

Frank Vandendries

10 jaar verder

In den beginne

Deze maand tien jaar geleden klopte ik bij Stichting de Einder aan om te kijken of ik iets voor de organisatie zou kunnen betekenen. Een half jaar eerder had ik de deur achter me dichtgetrokken bij een traditionele uitvaartonderneming waar ik als uitvaartverzorger werkte – voor het vertrek aldaar waren meerdere redenen die hier niet van belang zijn, behalve één: nieuwsgierigheid naar wat er zoal geschiedt in het voortraject naar de uitvaart. Daar had ik natuurlijk al –zeker ook privé– een en ander van gezien, en ervaren. Wat mij vooral intrigeerde was de problematiek rondom het zelfgekozen sterven (euthanasie, zelfdoding) en het alternatief van palliatieve/terminale sedatie. Ik volgde de maatschappelijke discussies al op de voet, en was via het periodiek *Relevant* van de NVVE op de hoogte van het bestaan van De Einder waarvan ik donateur werd. Ik las de voorloper van *Het Besluit*, het *Kwartaalbulletin*, als ook het boek *De geur van abrikozenbloesem ontstegen – kroniek van een suïdecounselor* van Jan Hilarius(1932-2012): met hem had ik een eerste contact. Gesprekken met toenmalige bestuursleden Adri Brolsma en Ruut Nieuwenhuis, en met counselor Ton Vink, maakten duidelijk dat ik mezelf wel als counselor aan het werk zag gaan. De individuele hulpverlening/ondersteuning ongeacht wat ‘de’ maatschappij daarvan vindt en het zware accent op zelfbeschikking spraken mij zeer aan en dat is iets waar De Einder tot op heden nog immer haar kracht en positie aan ontleent: maatschappelijke discussies t.b.v. wettelijke verruimingen zijn belangrijk maar de begeleidingsvraag wordt gesteld in het hier en nu en die laat zich niet bepalen door de politieke agenda.

In mijn ‘uitvaartjaren’ kwam ik voornamelijk in gesprek met nabestaanden kort ná een overlijden van mensen met een korter of langer durend ziekbed, door ouderdom; maar ook doodgeborenen en kinderen, slachtoffers van verkeersongelukken – en suïcides. Het zojuist verschenen boek *Leven met zelfdoding* (van Jolien van der Kooij en Wouter de Jonge) geeft een goed beeld van wat een onverwacht overlijden door suïcide bij naasten zoal kan teweegbrengen. Als uitvaartverzorger werd ik als ‘professionele’ buitenstaander in zo’n situatie getrokken en er werd van mij verwacht te ‘leiden’. In het verdriet waar ik mee werd geconfronteerd, heb ik ook mijn weg moeten zoeken en ik kan en durf te zeggen dat ik met mijn huidige kennis en ervaring (o.m. door counseling i.s.m. De Einder en door filosofische consultatie) meer dan eens anders gehandeld zou hebben. Het taboe op zelfdoding was ook toen groot, ook onder uitvaartco(ncu)llega’s: dat doe je niet, dat doe je je naasten niet aan – in de huidige tijd *lijkt* het taboe minder sterk vanwege de grote hoeveelheid publicaties en media-aandacht. Klaarblijkelijk was (en is) het moeilijk het perspectief in te nemen van degene die de stap uit het leven zet. Het oordelen over en het veroordelen van anderen zonder dat bekend is welke geschiedenis eraan vooraf is gegaan, is ogenschijnlijk eenvoudig, maar niet terecht. Of toch wel? “Zelfdoding wordt vaak gezien als een normale reactie op een abnormale situatie: financiële problemen, problemen in de relatie. Maar dat is niet juist. Die problemen zijn eigenlijk wel normaal, er zijn veel mensen in moeilijke situaties”, stelt professor Kees van Heeringen (Universiteit Gent) in *De Standaard* (2 mei jl.). Zo langs de lijn is het makkelijk praten: als de *context* waarin een levenseindebesluit genomen wordt uit het oog verloren raakt, dan oogt preventie als het spreekwoordelijke Ei van Columbus. Sommige situaties waarin iemand verzeild raakt, zijn echter in hun vermeende normaliteit zo slecht te verdragen dat zelfdoding voor degene die dat overweegt eigenlijk niet meer dan normaal is, of minstens een *goed* alternatief voor verder leven onder ongewenste en/of onveranderbare omstandigheden. En zo wil de één de wereld verbeteren door zelfdoding te voorkomen, en de ander door zelfdoding als menselijke (ontsnappings)mogelijkheid meer geaccepteerd te krijgen. Een ‘clash of cultures’. Want om verschillende zienswijzen over wat ‘het goede leven’ is, daar gaat het om in de discussie over meer of minder vrijheid in (of: zeggenschap over) de persoonlijke lotsbestemming.

Eerst de *minds*, dan de *hearts*

De doelstelling van De Einder zou te (her)formuleren zijn als: voor degenen die dat willen dient er de (legale) mogelijkheid te zijn om in eigen regie, onder eigen verantwoordelijkheid, zorgvuldig en zonder bevoogding, het eigen levenseinde voor te bereiden en op enig moment humaan (d.i. pijnloos, zacht) gestalte te geven mét straffeloze betrokkenheid van en steun door naasten. Dat is een prachtig iets om na te streven –zeg ik zelf, mijn eindigheid onder ogen ziend– en wat zou het mooi zijn als die gedachte maatschappijbreed ondersteund wordt! De vraag is dan hoe je een gedachtengoed waarvan je overtuigd bent dat het correct ('goed') is, kunt beargumenteren, verdedigen en verspreiden. Dan gaat het dus allereerst om een *intellectuele* uitdaging, namelijk om ideeën breder kenbaar te maken in de samenleving zodat die in een later stadium mogelijk politiek geïmplementeerd kunnen worden.

Om de *Zeitgeist* te beïnvloeden, dien je allereerst te goed beseffen wat je wilt bereiken, wat daarover (al) bekend is of wat al (juridisch) geregeld is, dien je je kennis constant te vermeerderen en de tegenspraken die je waarneemt te benoemen en te corrigeren. Dat betekent dat je abstracte principes kun toepassen op concrete problemen, dat je die principes herkent in specifieke kwesties (of de afwezigheid ervan duidt) en een plan van aanpak kunt uitzetten. Je moet dan allereerst je ideeën ordenen en prioriteren, en die ideeën integreren in een consistent geheel. Verondersteld wordt dat je je *focus* scherp houdt, dat je geestelijk wakker blijft, alert. En je moet jezelf de vraag stellen of je voor het bereiken van het doel bereid bent (tijdelijk) in te leveren op de *hoge* kwaliteit van de principes die je hebt: anders gezegd, of je compromissen (die principieel verlies betekenen) wilt sluiten omdat je denkt daar op langere termijn een voordeel mee te kunnen behalen – dat is een integriteitskwestie.

Nu moeten we moeten niet zo naïef zijn om te denken dat *iedereen* overtuigd kan worden van het eigen 'gelijk'. Het *kwalitatief* kunnen verdedigen van je boodschap, te weten: rationeel, argumentatief, consistent, zal niet aan iedereen besteed zijn omdat andere factoren dan verstandelijke voor mensen moverend kunnen zijn. Het hart spreekt – en het gevoel wil ook wat. En wat te denken van de taal die gebruikt wordt? Die kan verleidelijk constructief ingezet worden, maar eveneens verleidelijk destructief. Het is dus noodzaak zorgvuldig te zijn met de bewoordingen die je hanteert om je boodschap over te brengen.

En stel, stel, in een verre toekomst, in een andere best denkbare wereld, dat er veel steun is voor hetgeen onder meer De Einder wenst te bereiken, dan hebben we, in Nederland, ook nog eens te maken met een politiek systeem (parlementaire democratie) waar iedere volwassen staatsburger een stem heeft. En de emotie is niet zelden een belangrijker criterium voor de kleur van de stem dan het argument. En dan heb ik het nog niet eens over de (verborgen) agenda van de politieke aristocratie zelf. We blijven echter optimistisch. De vraag is dan: hoe is (minimale) maatschappelijke vrijheid te verwezenlijken voor wat nodig is voor jouw ideaal? Een sluitend antwoord op die vraag heb ik niet; wel weet ik dat het continu onder aandacht brengen van de materie een belangrijke rol speelt bij maatschappelijke bewustwordingsprocessen – d.i. in dialoog gaan waar dat maar mogelijk is en gewaardeerd wordt. Het is een lange weg die bewandeld moet worden alvorens zelfbeschikking over het levenseinde volledig maatschappelijke inbedding krijgt, of eigenlijk: alvorens zelfbeschikking inbedding krijgt. Want daar gaat het uiteindelijk om: het niet voldoende kunnen zelf beschikken. Daar bevindt zich het zeer principiële punt, daar ligt de uitdaging voor een structurele verandering. Bevoogding, bemoeizorg en bemoeizucht (met politieke machtsmiddelen 'gerechtvaardigd' vanuit velerlei ideologieën) is dus wat *met argumenten* bestreden moet worden. Is het nu mogelijk jouw zaak te verdedigen zonder de tegenkrachten te veroordelen en deze tevens met milde stem te overtuigen van de onjuistheid van hun positie? Dat laatste kan lastig zijn omdat het afwijzen van doorleefde overtuigingen als kwetsend ervaren kan worden en dan is fel reageren een zaak van het hart: niet alleen ideeën worden geattaqueerd maar de hele persoon! De zachtmoedigen zullen de aarde niet beërven.

Talkin' loud and sayin' nothing

Zingt James Brown. Gaat dat op voor de wijze waarop De Einder zich de afgelopen 19 jaar heeft

gepresenteerd? Stichting de Einder heeft tot op heden een bescheiden maatschappelijke positie ingenomen en geopereerd in de luwte van menige discussie over euthanasie, zelfeuthanasie en hulp bij zelfdoding – zij speelt voor cliënten een hele belangrijke rol maar haar politieke invloed is uiterst marginaal. Waar menig maatschappelijk (burger)initiatief ná de totstandkoming van de euthanasiewet (2002) sneuvelde met de snelheid waarmee het soms weinig doordacht gekatapulteerd werd, bleven de met De Einder samenwerkende counselors de individuele hulpvragers te woord staan binnen, langs en op de grenzen van de wet. Rechtszaken waar counselors bij betrokken waren, hebben er mede voor gezorgd dat er meer duidelijkheid is verkregen over wat juridisch wel en vooral niet geaccepteerd wordt. De ‘zaak’ van De Einder is vooralsnog de zaak van cliënten die een beroep op die counselors doen en die zijn meestentijds kwetsbaar en hechten aan privacy. Het ‘opereren in de luwte’ heeft in ieder geval voor vele cliënten geen windeieren gelegd. De dankbaarheid van hen, zo ervaar ik in mijn praktijk, is groot – ook al moet er soms nogal wat moeite gedaan worden om de bewuste zelfbeschikking gestalte te geven. Niettemin is er sinds jaar en dag de bijdrage aan het maatschappelijk debat over de drie bovengenoemde ‘stervensvelden’, en die is constructief en principieel. En dan blijkt steeds weer dat het pleidooi voor zelfverantwoordelijk beslissen (en uitvoeren) schuurt tegen de staande praktijk van stervenshulp die artsen van staatswege mogen geven. De stichting laat dus op een niet opdringerige wijze haar neus zien en aardig is te ervaren dat men het verhaal van De Einder steeds vaker wil horen. Er zijn inmiddels vele mediamomenten geweest, lezingen, publieksdiscussies – zij alle dragen bij aan de ideeëninbedding. Alle kleine beetjes helpen om meer bewustwording te creëren, om mensen uit te dagen buiten de eigen, ingesloten kaders te gaan denken.

Wellicht beter nog dan je neus laten zien is, vanwege blijvende waarde, het achterlaten van sporen in geschrift. Daar horen bij de bijdragen in het kwartaalblad van de stichting maar zeker ook de meer theoretische verhandelingen van mijn collega Ton Vink die sinds jaar en dag over dit onderwerp publiceert, in eigen boeken en ook in filosofische en medische vaktijdschriften – dat laatste is van wezenlijk belang, want als een cultuuromslag mag plaatsvinden dan zal ‘de’ arts daar een belangrijke rol bij spelen. Een belangrijk ‘papiermoment’ is ook de publieksuitgave *Uitweg* (sinds 2010), een boek dat ouderenspsychiater Boudewijn Chabot schreef samen met Stella Braam: een praktische handleiding (‘handboek’) dat informeert over een drietal wijzen van humaan sterven in eigen regie. Hoewel Chabot geen deel uitmaakt van de stichting, geldt zijn boek als een belangrijke hulpbron en is hijzelf voor de counselors een waardevolle consultatiepartner. En wie de eeuwigheid zoekt, zorgt ervoor dat er ook gebruik gemaakt wordt van het wereldwijde web: voor iedereen overal toegankelijk. Een mooier vehikel voor de verspreiding van ideeën is haast ondenkbaar. Internet is dan ook een uitermate belangrijke wegwijzer naar De Einder.

De rug recht

Los van de boodschap die verkondigd wordt, is er ook de organisatie zelf. De afgelopen tien jaar heeft de stichting en in het bijzonder de counselinggroep een enorme professionaliseringsslag gemaakt. Intervisie, scholing en training zijn structureel meerjaarlijks terugkerende ontmoetingsmomenten: juist omdat de counselors zelfstandig praktijkvoeren is overleg van groot belang voor de kwaliteitsbewaking. Qua scholing heeft De Einder zelf het wiel moeten uitvinden om de eenvoudige reden dat er geen andere organisatie is die op deze wijze deze specifieke zaak behartigt – hierbij werd/wordt voor alles gebruik gemaakt van intern ontwikkelde expertise maar er werd/wordt indien gewenst ook een beroep gedaan op externe deskundigheid.

En dan is er ook nog eens een gedegen sollicitatieprocedure ontwikkeld die tezamen met een opleidingstraject nieuw te werven counselors voldoende gereedschappen moet bieden om op zorgvuldige wijze om te gaan met begeleidingsvragen.

Hoewel er in 10 jaar tijd geen wetswijzigingen tot stand zijn gekomen die de gewenste vrijheid van zelfbesocht handelen dichterbij hebben gehaald, eerder het tegendeel, zijn de samenwerkende

counselors van De Einder haast stoïcijns hun ding blijven doen: op maat begeleiding bieden. Met overtuiging, met goede moed, met de rug recht. Het ziet er niet naar uit dat daar op korte termijn enige verandering in zal gaan plaatsvinden.

Juist omdat zelfbeschikking en zelf verantwoordelijkheid nemen over eigen leven en sterven *eigenlijk* niet meer dan normaal is, wordt door De Einder transparantie nagestreefd en openheid gegeven over wat zij zoal doet en wat haar bezighoudt, over wat mag en kan – en over wat kan maar juridisch schijnbaar nog niet helemaal mag. We maken het niet mooier dan het is.

“We all have dreams. But in order to make dreams come into reality, it takes an awful lot of determination, dedication, self-discipline, and effort.” Aldus Olympisch atleet Jesse Owens (1913-1980).

Juni 2014

—