

22
Annemarie Oster: ‘Ik ben typisch iemand die absoluut niet dood wil’

4
Aandeel huisartsen dat euthanasie uitvoert, is dalende. Waarom?

12
Hoe drie generaties denken over de dood, het leven en eigen regie

20
Rachels moeder stopte bewust met eten en drinken

NVVE RELEVANT

Tijdschrift van de NVVE | nummer 4 | december 2022



8



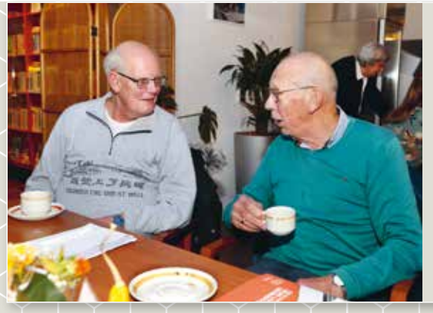
12



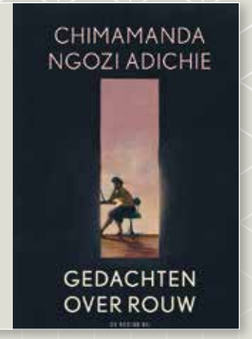
20



22



26



32

Relevant is een uitgave van de NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde, en verschijnt vier keer per jaar.

Colofon

Redactie: Dieuwke de Boer, Dick Bosscher (hoofdredacteur), Marloes Elings, Marijke Hilhorst, Teus Lebbing, Martien Versteegh, Els Wiegant (eindredacteur)
Vormgeving: Studio Marise Knegtmans
Corrector: Evelyn Jongman
Druk: Senefelder Misset, Doetinchem
Oplage gedrukte Relevant 125.000
Oplage digitale Relevant: 25.300
Redactieadres: *Relevant*, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam, e-mail: *relevant@nvve.nl* (uitsluitend voor reacties op het blad).
Adres nvve: Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam, telefoon (020) 620 06 90, e-mail: *info@nvve.nl*
Lidmaatschap nvve: Lid worden kan via *nvve.nl* of telefonisch (tijdens kantooruren).
Leeshandicap? Heeft u een leeshandicap en geen computer? Dan kunt u *Relevant* ook beluisteren via *webbox.nl*.
Contributie: € 23,30 per jaar. NVVE-leden ontvangen *Relevant* gratis. Opzeggen van het lidmaatschap kan telefonisch of per mail (svp lidnummer en/of adres vermelden). Gebruik geen sites via internet om uw opzegging te laten regelen. Contributie wordt niet gerestitueerd.
Bankrekening: NL70 INGB 0006 3351 88
Adreswijzigingen: Zelf invoeren na inloggen op 'Mijn nvve', telefonisch of per mail.
Privacy: De NVVE legt gegevens van leden vast in een geautomatiseerd systeem. Heeft u bezwaar tegen digitale post van de vereniging, meld dit dan telefonisch, schriftelijk of per mail.
ISSN 1381-2866

OMSLAG FOTO: ALFRED OOSTERMAN

Redactioneel

We blijven alert

We hebben het hier al vaker gezegd: Nederland mag trots zijn op de euthanasiewet en op de uitvoering ervan. Toch moeten we alert blijven. Want de huisarts, die in Nederland het vaakst euthanasie geeft, heeft het druk en zit niet te wachten op de rompslomp die een euthanasie met zich meebrengt. Gevolg is dat het Expertisecentrum Euthanasie, ooit door de NVVE opgericht als Levenseindekliniek, het drukker en drukker krijgt. In deze *Relevant* staat dat het aandeel van huisartsen in het verlenen van euthanasie de afgelopen jaren vrij ongemerkt is geslonken van 86 naar 80 procent. Steeds vaker worden euthanasieverzoeken doorverwezen naar het Expertisecentrum. Dat is in beginsel bedoeld voor de complexe euthanasieverzoeken, maar het aantal dat eigenlijk bij de huisarts thuishoort, stijgt. In 2017 was 20 tot 25 procent van de doorverwijzingen naar het Expertisecentrum 'minder complex', vijf jaar later 43 procent. Een eenduidige verklaring voor de daling is moeilijk te geven. In gesprek met redacteur Marloes Elings zegt huis- en SCEN-arts Henk Kuiper dat beginners koudwatervrees hebben en dat anderen geen zin hebben in de rompslomp. Uit diverse onderzoeken blijkt dat huisartsen in toenemende mate aangeven dat euthanasie een psychische en emotionele belasting met zich meebrengt. Ook de druk van patiënten die euthanasie 'eisen' én persoonlijke ontwikkelingen en ervaringen spelen mee om verzoeken niet in te willigen. Volgens het Expertisecentrum heeft bijna een derde van de artsen persoonlijke en/of principiële redenen om geen euthanasie te doen en verwijst bijna 60 procent naar het Expertisecentrum omdat hij of zij twijfelt over de zorgvuldigheidseisen en/of geen ervaring met euthanasie heeft. Ondertussen stijgt het aantal gehonoreerde euthanasieverzoeken wel, maar de ooit uitgesproken hoop dat het Expertisecentrum overbodig zou worden, vervliegt.
Verder beschrijven we in deze editie wat er gebeurt op de dag van een euthanasie en leest u een amusant gesprek met actrice en schrijfster Annemarie Oster. Zij omschrijft zichzelf als 'typisch iemand die absoluut niet dood wil. Natuurlijk weet ik dat het gaat gebeuren, maar ik denk er het liefst niet over na.' ←

Dick Bosscher, hoofdredacteur

Inhoud

December 2022, jaargang 48, nummer 4

Verder in dit nummer:

4 Aandeel huisartsen dat euthanasie uitvoert, is dalende. Waarom?
8 Onderzoek naar de kracht van kunst in de palliatieve levensfase
12 Hoe drie generaties denken over het leven en de dood
20 Rachel van Luipen: 'Mijn moeder nam de regie over haar eigen leven'
22 Annemarie Oster: 'Ik ben typisch iemand die absoluut niet dood wil'
26 Reportage: 'Je kunt veel ellende voorkomen als je naasten weten wat je wilt'
30 Nu... of nooit? Wilsverklaring in de maak
24 In de regiestoel
29 De vrijwilliger
32 In Beeld
34 NVVE-nieuws
35 NVVE-diensten



ILLUSTRATIE: RHONALD BLOMMESTIJN

Ministerie evalueert houding van artsen ten opzichte van euthanasie

AANDEEL HUISARTSEN DAT EUTHANASIE UITVOERT, IS DALENDE. WAAROM?

Huisartsen zijn degenen die het vaakst euthanasie uitvoeren. Maar hun aandeel is al een aantal jaren dalende, zo bewijzen de jaarverslagen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. Waarom dat zo is, blijkt een moeilijke vraag. • *Marloes Elings*

Een op het oog doodsimpele vraag leidt bij menig organisatie tot gedoe. Waar ik die cijfers vandaan heb, vraagt een woordvoerder van de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) enigszins argwanend. Hoe ik erbij kom dat het percentage huisartsen dat een euthanasie heeft uitgevoerd van 86 procent in 2017 is gedaald naar 80 in 2021, snibt de persvoorlichter van artsenfederatie KNMG. Waar ik mij op baseer, vraagt een medewerker van de Huisartsopleiding Nederland verbaasd. Heel simpel. Die cijfers zijn te vinden in de jaarverslagen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE's).

Voor de woordvoerders van de organisaties lijken de cijfers nieuw. Op de vraag of zij een idee hebben waarom huisartsen een steeds minder groot aandeel hebben in de uitvoeringen, komt geen eenduidig antwoord. Allen reageren vooral defensief. En zeggen dat het aantal euthanasieverzoeken en uitvoeringen stijgt en dat huisartsen onder een enorme werkdruk gebukt gaan. Daar is geen woord van gelogen. Volgens de RTE werden vijf jaar geleden 6585 gevallen van euthanasie gemeld en in 2021 7666. Een stijging van dik 16 procent. En qua stress... De demonstraties van afgelopen zomer tegen de hoge werkdruk omdat huisartsen er steeds meer taken bij krijgen, staan eenieder nog helder voor de geest.

Aardig inkijkje > Dit voorjaar hield de artsenfederatie KNMG een peiling onder haar artsenpanel naar de bereidheid om euthanasie uit te voeren. Voor het overgrote deel (83 procent) is die bereidheid het afgelopen jaar niet veranderd. Maar 12 procent geeft aan minder bereid te zijn vanwege de psychische en emotionele

belasting die euthanasie met zich meebrengt. Ook de druk van patiënten die euthanasie ‘eisen’ en persoonlijke ontwikkelingen en ervaringen speelden mee om verzoeken niet in te willigen, zo blijkt uit de peiling. Een jaar eerder deed het Expertisecentrum Euthanasie een soortgelijke uitvraag. Het wilde weten waarom artsen doorverwijzen naar het Expertisecentrum en niet zelf hun patiënt helpen. De woordvoerder benadrukt dat het om een peiling gaat, niet om een groot wetenschappelijk onderzoek. Maar de cijfers geven een aardig inkijkje. Bijna een derde van de artsen heeft persoonlijke en/of principiële redenen om geen euthanasie te doen. Bijna 60 procent verwijst naar het Expertisecentrum omdat hij of zij twijfelt over de zorgvuldigheidseisen en/of geen ervaring met euthanasie heeft.

Koudwatervrees > ‘Ik denk dat het dalende aandeel van huisartsen komt omdat beginners koudwatervrees hebben en anderen geen zin in alle rompslomp’, reageert huis- en SCEN-arts Henk Kuiper onomwonden. Hij is de initiatiefnemer van het zogeheten ‘Hoogeveense model’. In deze Drentse gemeente werken huisartsen sinds tien jaar samen bij euthanasieverzoeken. Aanleiding was de vorming van twee nieuwe maatschappen. Zeven huisartsen bleken geen euthanasie te willen geven. Om de druk voor de huisartsen die zo’n verzoek wel honoreren niet te hoog te laten worden, gingen de maatschappen samenwerken. ‘We maakten samen duidelijke regels en dat werkt. En het leuke: drie van de dokters die geen euthanasie wilden uitvoeren, willen dat nu wel voor hun eigen patiënten doen.’

Kuiper is ervan overtuigd dat kennis en ervaring een huisarts helpen om van mogelijke ‘koudwatervrees’ te genezen. Iets wat ook blijkt uit de peiling van het KNMG-artsenpanel. Van de deelnemers geeft 5 procent namelijk aan meer bereid te zijn om een euthanasieverzoek in te willigen door persoonlijke ontwikkeling en ervaring. ‘Het uitvoeren van euthanasie is een emotionele belasting. Huisartsen kunnen daar best wat ondersteuning in gebruiken’, zegt Kuiper. De artsenfederatie en de LHV zouden hierin moeten voorzien, vindt hij. ‘Maar die doen weinig om de drempel te verlagen.’

Wellicht dat het Expertisecentrum Euthanasie daarom een forse stijging ziet – vorig jaar maar liefst 28 procent – in de vraag van artsen en andere medici naar een consulent euthanasie. Zo’n consulent geeft advies, beantwoordt vragen en begeleidt een arts eventueel in het euthanasietraject. Kuiper vindt dat zijn beroepsorganisaties het laten afweten. ‘De KNMG is zelfs heel terughoudend als het om euthanasie gaat. Haar eigen tuchtregels zijn jarenlang nota bene strenger geweest dan de wet! Dat schrikt artsen af.’

‘Voorkomen moet worden dat artsen het slachtoffer worden van onenigheid tussen de verschillende autoriteiten op het gebied van euthanasie’

Conservatief > De artsenfederatie is inderdaad conservatief. De normen van de KNMG rondom euthanasie bij mensen met vergevorderde dementie bijvoorbeeld waren tot eind vorig jaar strenger dan die uit de euthanasiewet. En ook strikter dan het oordeel van de Hoge Raad. In de zaak tegen verpleeghuisarts Marinou Arends liet de rechter in 2020 onverbloemd weten dat euthanasie mag worden verleend als de patiënt door dementie de doodswens niet meer kan bevestigen. De KNMG dacht daar anders over. Pas eind vorig jaar werd de eigen richtlijn aangepast.

Die nieuwe richtlijn is ‘niet van A tot Z helemaal hetzelfde als de geactualiseerde EuthanasieCode van de RTE’, vertelt een woordvoerder van de toetsingscommissie. Zo wil de KNMG dat bij een euthanasieverzoek van een psychiatrisch patiënt twee psychiaters zich over het verzoek buigen, terwijl de RTE één psychiater voldoende vindt. Een SCEN-arts velt namelijk ook nog een oordeel. De RTE maakt zich zorgen over de verwarring die zo kan ontstaan. In het jaarverslag van 2021 schrijft de toetsingscommissie: ‘Voorkomen moet worden dat artsen het slachtoffer worden van onenigheid tussen de verschillende autoriteiten op het gebied van euthanasie.’

Op de vraag of de verwarring waar de RTE voor vreest en de huiverige houding van de KNMG ten aanzien van euthanasie artsen kan afschrikken en onzeker maken, is het antwoord: ja. Al gebruikt de woordvoerder van de federatie een meer wollige formulering: ‘Mogelijk dat artsen die twijfelen over het wel of niet uitvoeren van euthanasie meer ruggensteun voelen nu de nieuwe KNMG-richtlijn er is. Zij zullen nu wellicht eerder geneigd zijn te onderzoeken of euthanasie bij mensen met vergevorderde dementie een mogelijkheid is.’

Twijfel > Zou daar het antwoord kunnen liggen op de vraag waarom het aandeel huisartsen daalt in de euthanasiepraktijk? Of zijn er nog heel andere redenen? Huisarts Henk Kuiper bijvoorbeeld vermoedt dat de acht huisartsenopleidingen steken laten vallen. Claudia Lobo, hoofd vervolgopleiding tot huisarts van het Radboudumc en woordvoerder namens de acht opleidingen, laat zich dat geen twee keer zeggen. Binnen een paar dagen consulteert zij al haar collega’s en komt met een uitgebreid overzicht van wat er in alle opleidingen wordt onderwezen over euthanasie. Lobo: ‘Wij betwijfelen ten zeerste dat de afnemende rol van huisartsen iets te maken heeft met het onderwijs. Bij elke huisartsenopleiding komt euthanasie uitgebreid aan bod en stimuleren we de huisartsen-in-opleiding en opleiders om – als het maar even kan – de studenten mee te laten doen in de gesprekken over euthanasie en eventueel bij een uitvoering aanwezig te zijn.’

De huisarts-in-opleiding van huisarts Frans Geels in Leidschendam lacht heel hard. ‘Er is veel aandacht voor euthanasie in de opleiding. Misschien zelfs een beetje heel erg veel. Ik wil arts worden om mensen te genezen. Niet om ze te doden.’ Ik spreek haar en haar opleider om hen een paar mogelijke verklaringen voor het dalende aandeel van huisartsen voor te leggen. Geels erkent meteen dat een terughoudende houding van de KNMG niet stimulerend werkt. Maar hij begint ook onmiddellijk over de toename van het aantal verzoeken. ‘Voorheen gaf ik twee keer euthanasie per jaar. Nu had ik alleen al in januari drie verzoeken.’

En over de moeite die hij heeft met de verzoeken als het gaat om voltooid leven, verzoeken die hij steeds vaker krijgt. Ook Claudia Lobo noemt dat. ‘Onder huisartsen neemt de twijfel toe en daarmee de bereidheid tot uitvoering af, als het gaat om euthanasie bij dementie, psychiatrische problemen of klaar-met-leven-problematiek’, laat zij weten. ‘Juist voor die gevallen is het Expertisecentrum in het leven geroepen.’

Wachtlijst > Dat zou een logische verklaring zijn voor de grotere rol die het Expertisecentrum speelt. Uit de cijfers van de RTE blijkt dat het centrum in 2017 11 procent van alle euthanasiegevallen van dat jaar voor zijn rekening nam en in 2021 bijna 16 procent. Dat levert volgens de woordvoerder geen grote problemen op, al is er wel een wachtlijst voor mensen met een psychiatrische aandoening die euthanasie willen. Dat is een wachtlijst die ook het ministerie van VWS zorgen baart. Daarom faciliteert het ministerie het opzetten van een landelijk expertisenetwerk voor de geestelijke gezondheidszorg. Zodat psychiaters hun eigen patiënten met een doodswens helpen en hen niet automatisch doorverwijzen naar het Expertisecentrum.

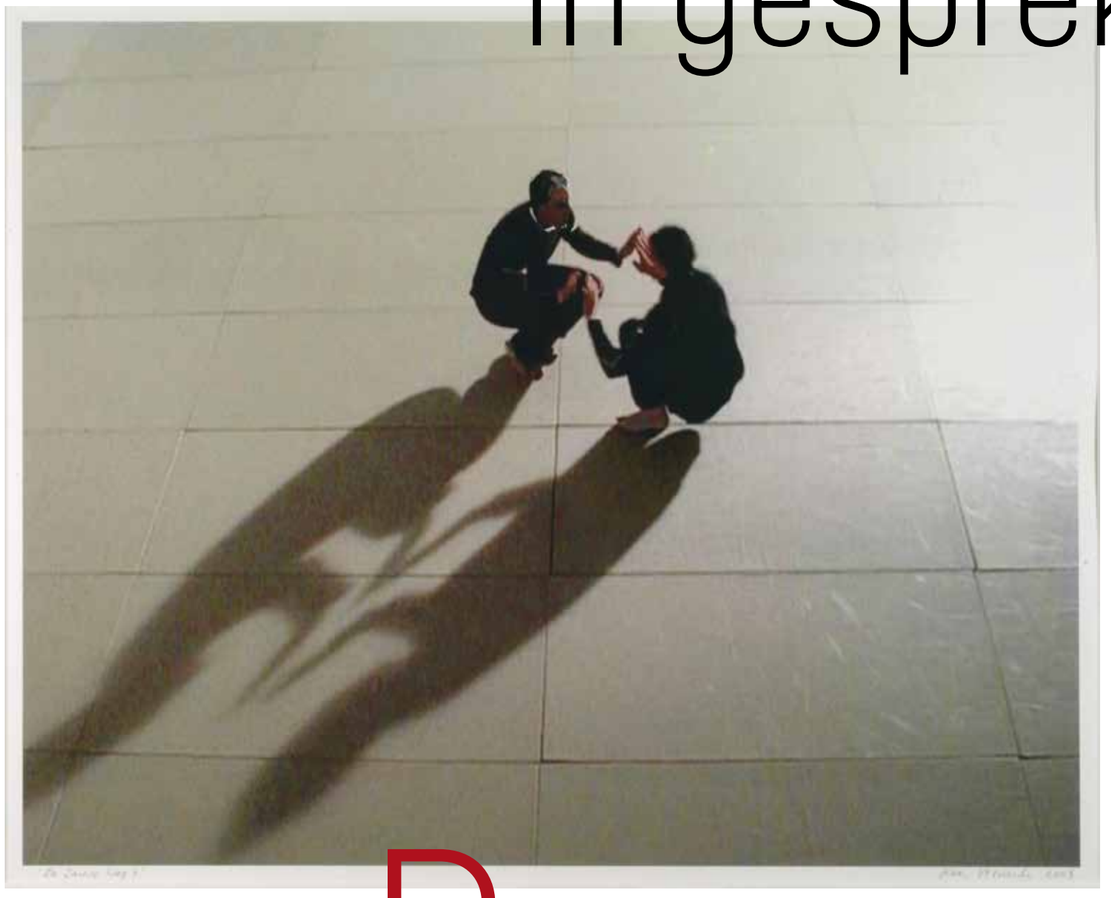
Toch is die verklaring minder logisch dan ze lijkt. De grotere rol van het Expertisecentrum zit ’m namelijk niet alleen in de stijging van het aantal complexe euthanasieverzoeken, maar ook van de euthanasieverzoeken die eigenlijk bij de huisarts thuishoren. Het jaarverslag van het Expertisecentrum laat zien dat in 2017 20 tot 25 procent van de doorverwijzingen ‘minder complex’ waren. Vijf jaar later ging dit om 43 procent. ‘Dat is niet goed, want daar is het Expertisecentrum niet voor bedoeld’, reageert huisarts Geels. De woordvoerder van de LHV heeft iets meer begrip. ‘Het aantal euthanasieverzoeken groeit zo hard dat huisartsen het niet meer aankunnen. Daarom verwijzen ze door.’

Minister Ernst Kuipers heeft niet het idee dat dit doorschuiven tot problemen leidt. Althans, die berichten bereiken hem niet. Desondanks heeft hij besloten dat in de vierde evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) extra aandacht zal worden besteed aan de toename van het aantal euthanasiegevallen. En dan met name aan wat die stijging betekent voor de houding van artsen ten opzichte van het uitvoeren van euthanasie. De resultaten van die evaluatie worden komend voorjaar verwacht. Nog even geduld dus. ←

Onderzoek naar de kracht van kunst in de palliatieve levensfase

‘In gesprek’ met een kunstwerk

Je schrijft een vraag over iets dat je bezighoudt op een papiertje, iets existentieels of juist triviaals. Dan stop je het weg en betreed je de tentoonstelling. Je kiest één kunstwerk uit, of beter nog, je probeert te ervaren welk kunstwerk jou iets te zeggen heeft. Je kijkt en je luistert. En dan gebeurt er iets. • *Martien Versteegh*



KOEN VERMEULE
De zachte weg 4, 2004
Foto en gouache (81 x 68,5 cm)

Dit is kort door de bocht het begin van Art-Based Learning, een methode die is ontwikkeld door kunst- en cultuurwetenschapper Jeroen Lutters. De methode blijkt waardevol, óók wanneer mensen te horen hebben gekregen dat genezing niet meer mogelijk is en dus in de palliatieve fase van hun leven verkeren. Hoe waardevol? Dat wordt de komende jaren onderzocht, maar de eerste uitkomsten beloven veel goeds.

Als kind voelde Lutters zich vooral thuis in musea en romans. Later wil hij begrijpen waardoor hij zo wordt geraakt door dingen die veel van zijn leeftijdsgenoten koud laten. En of dat leerbaar is. Daaruit ontstaat zijn methode Art-Based Learning. ‘Een jaar of twee geleden kwamen Sylvia Russel en Hanneke van Laarhoven bij mij op de lijn. Sylvia is kunstenares en psycholoog en Hanneke oncoloog en theoloog. Een waardevolle combinatie. Ze wilden graag samenwerken, omdat zij geloven dat kunst van belang is in de palliatieve levensfase.’

KATJA MATER
Parallel Planes 12 nr 4, 2012 - C print (foto)(50 x 40 cm)



Schoonheid > Samen ontwikkelden ze een pilot. Die bestaat eruit dat de deelnemers de tentoonstelling *Licht* in het Amsterdam UMC bezoeken, die speciaal hiervoor is ingericht (de foto’s op deze pagina’s zijn afkomstig uit de tentoonstelling). Daar gaan ze ‘in gesprek’ met een kunstwerk. Het is voor iedereen een waardevolle ervaring. ‘De vraag die in het onderzoek centraal staat, is hoe je een zinvol leven kunt leiden in een ogenschijnlijk uitzichtloze situatie, namelijk als je gezegd is dat je niet meer te genezen bent.’ Lutters benadrukt dat het gaat over de palliatieve en niet enkel de – allerlaatste – terminale fase. De palliatieve fase duurt immers vaak jaren. ‘Sommige mensen krijgen een antwoord op dat wat ze hadden geschreven op hun papiertje, bij anderen ontstaat een totaal ander gesprek. Er kan veel schoonheid worden geboren, ook – of misschien wel juist – in het aangezicht van de dood. Je leeft in een wereld die gelimiteerd lijkt door je sterfelijkheid, door het patiënt-zijn, door medicatie en begrenzing. Maar dan stap je ineens een wereld binnen zonder dat alles, een wereld waarin je misschien helemaal niet doodgaat, een leven waarin je wel je droom najaagt. Alles is mogelijk in kunst. Het gaat om de *suspension of disbelief* (het willen geloven, ook in wat in de werkelijkheid niet mogelijk is, red.). Zoals Wendy die met Peter Pan het raam uitvliegt. Zij zit ineens echt tussen de zeerovers.’

De pilotdeelnemers gaan vervolgens aan de slag, met een schetsblok of notitieboek. ‘Door te schrijven over wat je ervaart, ontstaat een creatief denkproces. Er volgen associaties en analogieën. De toeschouwer wordt een maker, omdat hij zijn eigen beleving creëert.’

Eén kunstwerk > Omdat de reacties op de pilot zo veelbelovend zijn, heeft het consortium Art-Based Learning in Palliative Care nu subsidie gekregen voor een groter onderzoek. ‘In het eerste jaar staat de vraag centraal welke kunstwerken je laat zien en of je daarbij rekening moet houden met de culturele bagage die mensen meenemen of niet. We hebben daar nu nog geen mening over, dat is onderdeel van het onderzoek. Ik weet wél dat mijn methode niet is geworteld in kunstkennis en uit de pilot blijkt dat ook mensen die normaal gesproken niets met kunst hebben, zinvolle ervaringen hebben. Als we weten dat veel deelnemers weinig over kunst weten, wil dat niet zeggen dat we alleen toegankelijke kunst uitkiezen. Het gaat erom dat je weet welke keuzes je maakt en waarom.’
Tijdens het tweede jaar begeleiden de onderzoekers deelnemers in hun proces. ‘Niet als coach, maar participerend, als *leading learner*. Je wilt niet manipulatief zijn, je wilt mensen juist de ruimte geven voor hun eigen proces. Wel vertellen we de deelnemers één kunstwerk uit te kiezen. Dat vinden ze lastig. Ik maak dan graag de vergelijking met een restaurant. Daar bestel je toch ook niet de volledige kaart? Doe recht aan jezelf en de plek waar je bent. En bestudeer de details van het kunstwerk. Wat wil dat detail zeggen? Laat het spreken.’

Observeren > Het derde onderzoeksjaar is bedoeld voor het verzamelen en analyseren van de data. ‘Daarbij kijken we niet alleen naar wat de deelnemers is bijgebleven, maar ook naar wat het met hen heeft gedaan. Door ze te observeren. Een goede pedagoog kan zien wat er gebeurt, zonder dat iemand iets zegt. Die informatie is belangrijk voor de laatste fase van het onderzoek, waarin we willen formuleren wat mensen er nu werkelijk aan hebben.’
Lutters kijkt vol vertrouwen uit naar de resultaten. ‘Door op deze manier naar kunst te kijken maak je dingen mee die je anders nooit meemaakt en daarmee doe je kennis op. Over de wereld, over anderen en over jezelf. Zo heeft dat altijd voor mij gewerkt en we weten inmiddels dat het ook voor anderen zo werkt.’ ←

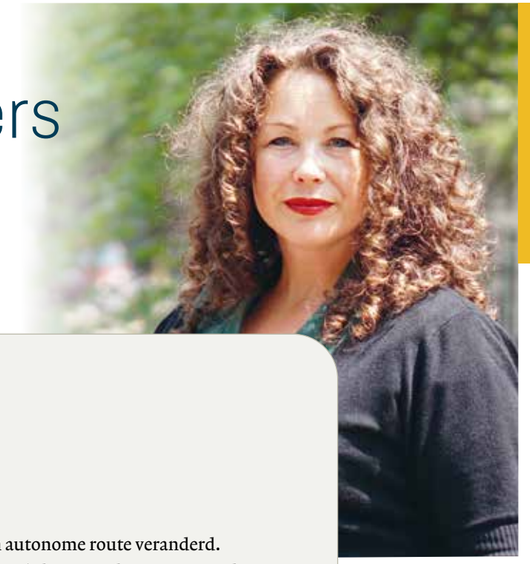


EDDO HARTMANN Kantoor # 2, 2012 - C print op aluminium (75 x 100 cm)

Column

Dat moet toch anders kunnen

Fransien van ter Beek - *bestuursvoorzitter NVVE*



Wij horen geregeld schrijnende verhalen van mensen die niet ernstig ziek zijn, maar wel klaar zijn met leven en morgen niet meer wakker willen worden. Als er geen sprake is van stapeling van ouderdomsklachten kunnen deze mensen niet bij hun dokter terecht, want voor euthanasie komen ze niet in aanmerking. Met als gevolg dat sommigen geen andere uitweg zien dan in hun eentje op een verschrikkelijke manier een einde aan hun leven te maken. Met ook nog eens veel leed voor naasten en omstanders.
Zo waren er vorig jaar 135 80-plussers die overgingen tot een zelfdoding, het merendeel op een gruwelijke en verminkende wijze. De harde cijfers: 50 van deze 80-plussers verhingen of verwurgden zich, 14 sprongen van grote hoogte, 4 wierpen zich voor een trein of metro, 9 mensen verdronken zichzelf, 31 beëindigden hun leven met medicatie of alcohol en 27 namen op een andere manier afscheid van het leven.
Dat moet toch anders kunnen, daar zijn we het binnen de NVVE wel over eens. Mensen met een weloverwogen en persistente doodswens moeten kunnen kiezen voor een zorgvuldige en waardige dood in eigen regie. We pleiten al jaren voor een legaal, waardig, veilig en betrouwbaar stervensmiddel waarmee mensen met zo’n weloverwogen doodswens op een waardige manier een einde aan hun leven kunnen maken. Maar hoe geven we daar concreet invulling aan? De afgelopen jaren is het denken rond de zogeheten autonome route veranderd.
Aan de ene kant is het gevoel toegenomen dat mensen zelf moeten kunnen beslissen over hun levenseinde zonder dat een arts daar iets over te zeggen heeft. Aan de andere kant zijn de zorgen over een dergelijke route ook gegroeid. Want waar het idee van een laatstewilmiddel op veel steun kan rekenen, neemt het af als de woorden ‘vrij verkrijgbaar’ worden toegevoegd. Uit onze ledenpeiling eerder dit jaar bleek dat 70 procent van de respondenten vindt dat er een door de overheid gereguleerd middel beschikbaar moet komen. Een kwart vindt dat zo’n middel overal, vrij en legaal verkrijgbaar zou moeten zijn.
In ons Meerjarenplan 2022-2026 hebben we afgesproken dat we als NVVE het denken over de autonome route willen herijken langs de ‘oude’ vragen. Zoals de vraag of het middel altijd voor iedereen en voor elke leeftijd beschikbaar moet komen. Of dat de vrijwilligheid altijd getoetst zou moeten worden. Zo nee, hoe misbruik voorkomen moet worden en zo ja, door wie dan?
Op 17 december gaan we na afloop van de Algemene Ledenvergadering met onze leden in gesprek over de voorwaarden waaronder we een laatstewilmiddel beschikbaar kunnen krijgen. Welke dilemma’s spelen daarbij een rol? Hoe vinden we een evenwicht tussen bescherming van kwetsbaren – een wezenlijk onderdeel van onze beschaving – en het recht op zelfbeschikking?
We gaan samen op zoek naar antwoorden. De resultaten nemen we mee in het Actieprogramma Zelfbeschikking. Doet en denkt u mee? ←

HOE DRIE GENERATIES DENKEN OVER HET LEVEN EN DE DOOD

Hoe maakbaar vind je het leven, hoe maakbaar vind je de dood? En hoe bepalend is de omgeving waarin je opgroeit hierbij? We polsen het bij drie generaties binnen de familie Ammerlaan-Van Dam. • *Teus Lebbing*



PELLE VAN DAM (20):

'Ik leef best bewust'

Student aan de internationale Minerva University, nu een tussenjaar, heeft een oudere zus en een jongere broer

Gelukkig heb ik in mijn leven nog weinig met de dood te maken gehad. Er zijn wat cavia's overleden, een oma en een klasgenoot van mijn zus. Maar toen was ik nog heel jong en besefte ik de impact niet. Daarvan ben ik me nu wel meer bewust. Ik heb een aantal vrienden die rouwen om overleden ouders. Dat is ingrijpend, het vormt je, dat zie ik aan ze. Soms heb ik er gesprekken over met medestudenten. Door onze internationale opleiding zijn we allemaal langere tijd van huis. Zo ben ik al een studiejaar in de Verenigde Staten en Seoul geweest en in januari ga ik naar India. Een studiegenootje zei eens: "Allemaal heel leuk, al die maanden weg, maar dat betekent wel dat mijn moeder ouder wordt en ik die tijd met haar dus mis." Haar opmerking raakte me, want zo is het natuurlijk. Al denk ik dan eerder aan mijn opa en oma met wie ik close ben, want zij lopen al tegen de tachtig en mijn oma heeft last van chronische pijn.

Nu ik een aantal maanden thuis ben, grijp ik mijn kans en ga ik extra vaak langs. Zelden is mijn oma's ziekte dan een onderwerp, ze wil ons er duidelijk niet mee belasten. En ik wil vooral haar "afleider" zijn, we hebben altijd zoveel te bespreken. Ik weet dat ze een wilsverklaring heeft en vind het fijn voor haar dat euthanasie een optie is. De pijn is zo'n bepalende factor in haar leven en ze is zo sterk en dapper. Als het nog erger wordt, zou ik het begrijpen als ze dat gaat overwegen.
Om mijn eigen toekomst maak ik me niet zo'n zorgen. Ik ben absoluut geen planner, mogelijkheden en kansen komen op me af. Zo is het ook gegaan met deze studie, die ontdekte ik toevallig via *YouTube.* Wel denk ik goed na over wie ik ben en wat ik wil betekenen voor de wereld. Ik leef best bewust. Sinds jong houdt ongelijkheid me bezig, in de breedste zin van het woord. Daarom hapte ik ook meteen toe toen ik deze opleiding voorbij zag komen. Het geeft me de kans om mijn blik op de wereld te vergroten en er hopelijk te zijner tijd een verschil in te maken. Ik ben iemand met veel vertrouwen en optimisme; aan doemdenken doe ik niet, ook niet in deze crisistijden. Volgens mij is de mens zo veerkrachtig. Bang voor mijn eigen dood ben ik niet echt. Op social media zag ik laatst een filmpje dat me erg aanspreekt: *Optimistic Nihilism*. Het laat zien hoe kort onze tijd op aarde eigenlijk is en hoe weinig zin het heeft om te tobben over de tijd erna. Voor zover we kunnen nagaan, waren we vóór onze geboorte ook al tijden niks en niemand die zegt: oh, wat hebben we toen veel gemist. Dat wéét je gewoon niet, toch? Ik ga ervan uit dat dat na onze dood ook zo is.' ←



GABY AMMERLAAN (49):

‘Een draaiboek voor dat laatste eindje bestaat niet’

Samen met Frank, moeder van
3 jongvolwassen kinderen,
werkt als communicatiespecialist

Ik heb de dood nog niet zo meegemaakt dat het mijn leven heeft ontregeld. En de keren dat ik ermee ben geconfronteerd, werd er op een natuurlijke manier mee omgegaan. Mijn vaders grote familie is er bijvoorbeeld goed in om op een warme manier afscheid te nemen van dierbaren. Niet dat er dan veel wordt gepraat, maar de overledene wordt thuis opgebaard, de omgeving komt vanzelfsprekend samen en er is een betrokken lichaamstaal. Daardoor vóélt het op een of andere manier natuurlijk. Dat was zelfs het geval bij de plotselinge dood van mijn neefje van zeventien door een hartstilstand. Hoe afschuwelijk zijn overlijden ook, mijn oom en tante betrokken de omgeving erbij en maakten het afscheid erg “met elkaar”. Zo leerde ik dat de dood niet iets afschrikwekkends hoeft te zijn waarvan je weggehouden moet worden. En ik merkte dat je, ook al weet je niet wat je moet zeggen, anderen toch kunt steunen door er gewoon te zíjn.

Inmiddels is de dood geen uitzondering meer om me heen. Ik heb vrienden, familie en kennissen met ernstige ziektes, waarvan de een herstelt, de ander niet. Ook heb ik meer zorgen om mijn ouders die ouder worden. Dat maakt me alert: ik realiseer me dat het leven zomaar afgelopen kan zijn en wil er graag wat van maken. Ook de gesprekken met mijn ouders over hun wilsverklaring hebben me aan het denken gezet. Zeker waar het om mijn moeder gaat, die al jaren met chronische pijn leeft. Hoe lang behoudt ze kwaliteit van leven en hoe zal het gaan als ze echt niet meer kan en wil? Ik ben blij dat mijn ouders duidelijk zijn over hun levenseindewensen en ons daarin meenemen. Tegelijkertijd voelt het zo abstract en onwerkelijk. Want hoe goed ik ook begrijp dat we hen niet eeuwig bij ons kunnen houden, als kind is dat toch je eerste impuls. Het blijft een absurd idee dat ze er op een gegeven moment niet meer zijn.

De vraag hoe ik zelf met het levenseinde zou omgaan, stel ik me ook. Wat is goed sterven en slecht sterven? Om me heen hoor ik voorbeelden van mensen die bang zijn om los te laten, die doodgaan vol angst. Dat lijkt me zo verdrietig, ook voor de omstanders. Maar je weet natuurlijk nooit hoe je reageert. Hoe goed je je levenseindewensen ook formuleert, een draaiboek voor dat laatste eindje bestaat niet. Net als bij een bevalling is het zo’n confrontatie met jezelf. Het fijnst lijkt het me als ik pats-boem ga, zonder enig besef, maar dat is ook weer zo’n schok voor mijn dierbaren. Dus als er een ziekteproces aan voorafgaat, hoop ik dat ik helpers om me heen heb die me voor de poort dat laatste zetje geven. Als zij me kunnen loslaten, kan ik dat ook, hoop ik.’ ←



GERDI AMMERLAAN (76):

‘Belangrijk om mijn wensen duidelijk te benoemen’

Getrouwd met Jan, moeder van
3 kinderen, oma van 8 kleinkinderen,
gepensioneerd, actief als vrijwilliger

Hoe ouder ik word, hoe meer ik mijn intuïtie waardeer. Terugkijkend is dat eigenlijk altijd mijn kompas geweest. Als keuzes en wegen begonnen te knellen, dan zocht ik naar zijwegen die beter voelden. Hopelijk komt dat ook in mijn laatste levensfase van pas. Hoe ik daarnaar kijk, wordt erg bepaald door de ervaringen met mijn ouders, ze zijn ieder zo verschillend overleden. Mijn moeder stief in 1997, ze had kanker. Zodra het ondraaglijk werd, wilde ze euthanasie, al was dat nog discutabel in die tijd. Wonder boven wonder had ze een huisarts die erin meeging, ondanks zijn geloof. Ik heb zo’n respect gehad voor zijn steun. Mijn moeder was stellig in haar wens, maar heeft het moment lang voor zich uitgeschoven. Hoe houd je dit nog vol, dacht ik vaak. Totdat ze uitriep: “En nu is het genoeg!” Dezelfde dag nog heeft de huisarts haar geholpen, het was een goed afscheid.
Anders was het bij mijn vader, zes jaar ervoor. Na een spoedoperatie aan zijn hart raakte hij in coma. Toen hij daaruit ontwaakte, kon hij niet meer naar huis. Uiteindelijk is hij in een verpleeghuis gestorven. In zijn jongere jaren had hij ons herhaaldelijk verteld: “Laat mij maar inslapen zoals de hond, wanneer het niet meer gaat.” Dat leek hem een goede dood. Maar toen het eenmaal zover was, zei hij dat hij het leven op zijn beloop wilde laten. Zo kunnen mensen op het laatst nog van gedachten veranderen, heb ik toen geleerd. En dat heb je als dierbare alleen maar te accepteren.
Met mijn eigen levenseinde ben ik al een tijdje bezig. In 2019 heb ik een lichte TIA gehad en ik tob al zo’n vijftien jaar met chronische zenuwpijn. Het begon ooit in mijn rug en zit inmiddels overal. ’s Ochtends ben ik op mijn best, daarna wordt de pijn erger, scherper. Ik heb alle mogelijke behandelingen geprobeerd, maar niets helpt echt. Zo goed en zo kwaad als dat gaat, leer ik leven met een lastig lijf. Ik doe trouw mijn oefeningen, neem rust, doe dingen die me ontspannen. Maar ik heb nooit geweten hoe moe je kunt worden van pijn. Soms word ik er radeloos van. Waar ligt de grens? Als mijn hersens niet meer werken, vind ik mijn leven in ieder geval niet meer levenswaardig. Dat staat dan ook boven aan mijn wilsverklaring die ik vorig jaar heb opgesteld. Ik vind het belangrijk om mijn wensen duidelijk te benoemen naar mijn man, kinderen, dierbare vrienden en huisarts.
Voor de dood zelf ben ik niet bang. Voor mij is het inherent aan geboren worden. Net als in de natuur is er een moment van komen en van gaan. Dat is een proces van slijten en steeds een beetje meer loslaten, tot het op is en je verlost wordt. Zo zie ik dan ook de rol van de huisarts wanneer ze me helpt in de laatste fase: als mijn verloskundige op weg naar de dood. Niet dat ze me per se zelf hoeft te helpen wanneer ik om euthanasie vraag, dat heb ik ook met haar besproken. Kan ze dat op dat moment niet, dan verwacht ik dat ze me doorverwijst. Want euthanasie is specialistenwerk.’ ←

Mensen hebben het recht over hun eigen levenseinde te beslissen

Op maandag 10 oktober was bij de rechtbank Den Haag de zitting in het proces van Coöperatie Laatste Wil (CLW) en een aantal belanghebbenden tegen de Staat der Nederlanden. Op het spel staat de strafbaarstelling van hulp bij zelfdoding in het Nederlandse Wetboek van Strafrecht. Volgens CLW en de andere eisers is die strafbaarstelling in strijd met het zelfbeschikkingsrecht dat door het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens wordt beschermd. • *Klaas Rozemond*

In 2011 besliste het Europees Hof in Straatsburg dat ieder mens het recht heeft om zelf te bepalen op welk moment en op welke wijze hij of zij wil sterven. In Duitsland en Oostenrijk trokken rechters uit het zelfbeschikkingsrecht de conclusie dat de onbeperkte strafbaarstelling van hulp bij zelfdoding in strijd is met het recht van mensen om over hun eigen levenseinde te beschikken en daarbij hulp van anderen te vragen. CLW en de belanghebbenden eisen nu dat de Nederlandse rechter dezelfde uitspraak doet.

Typische artsenwet > In Nederland is euthanasie en hulp bij zelfdoding voor artsen gelegaliseerd in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl). Die wet is echter een typische artsenwet: alleen artsen kunnen euthanasie en hulp bij zelfdoding verlenen en uiteindelijk beslist de arts en niet de patiënt over de levensbeëindiging. Bij de totstandkoming van de Wtl in 2002 wees de Nederlandse wetgever het zelfbeschikkingsrecht nadrukkelijk af als enige grondslag voor euthanasie en hulp bij zelfdoding.

Dat had de Nederlandse Hoge Raad al eerder gedaan: het medische perspectief van de arts is de grondslag van euthanasie en hulp bij zelfdoding, en niet het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. Er moet naar het oordeel van de arts sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden en dat lijden moet worden veroorzaakt door een ziekte. De wetgever heeft die redenering van de Hoge Raad in 2002 overgenomen. Je moet onbehandelbaar ziek zijn en ondraaglijk lijden om in Nederland euthanasie of hulp bij zelfdoding te kunnen krijgen van een arts.
De medische voorwaarden voor euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland staan op gespannen voet met het recht van mensen om zelf te bepalen wanneer en op welke wijze hun leven moet worden beëindigd. Veel mensen beschouwen zichzelf niet als een patiënt met een ziekte op het moment dat zij hun leven willen beëindigen, maar als een persoon met rechten. Voor deze mensen is levensbeëindiging geen medische beslissing over een ziekte, maar een existentiële keuze over de zin van hun leven. Volgens het Europees Hof hebben zij het fundamentele recht om daarover zelf te beslissen.



ILLUSTRATIE: PETER DE WIT

In de rubriek *Opinie* leveren auteurs een bijdrage aan de discussie over euthanasie en het levenseinde. Dat doen zij op persoonlijke titel. Klaas Rozemond is universitair hoofddocent strafrecht aan de Vrije Universiteit Amsterdam en auteur van het boek *Het zelfgekozen levenseinde*.

Niet strafwaardig > Uitgangspunt van de Hoge Raad en de Nederlandse wetgever was in 2002 dat het zelfbeschikkingsrecht 'maatschappelijk nog niet zo algemeen is aanvaard' dat op grond daarvan euthanasie of hulp bij zelfdoding kan worden verleend. Dat uitgangspunt is inmiddels achterhaald door de uitspraak van het Europees Hof uit 2011 en door de huidige opvattingen in de Nederlandse samenleving. De meeste Nederlanders vinden dat zij zelf over hun eigen levenseinde moeten kunnen beslissen. Dat betekent dat de Wtl een te beperkte grondslag heeft. Niet het medische perspectief van artsen moet bepalen of mensen euthanasie of hulp bij zelfdoding kunnen krijgen, maar het zelfbeschikkingsrecht van mensen. De Nederlandse rechter kan niet voorschrijven hoe de wetgever het zelfbeschikkingsrecht van mensen precies in de wet moet regelen. De rechter kan echter wel aangeven dat de huidige wet te weinig rekening houdt met het zelfbeschikkingsrecht, zoals Duitse en Oostenrijkse rechters dat al eerder hebben beslist over de wetgeving in hun landen. Dat betekent dat ook de Nederlandse strafbaarstelling van hulp bij zelfdoding te ruim is geformuleerd. Die strafbaarstelling kan worden beperkt tot gevallen waarin mensen niet in staat zijn om zelf over hun eigen levenseinde te beslissen, bijvoorbeeld wanneer ze lijden aan een geestesziekte of onder dwang handelen. Wanneer zelfdoding een daad van zelfbeschikking is van een persoon die daartoe vrijwillig en weloverwogen heeft besloten, is de hulp daarbij niet strafwaardig. Dat zou net als in Duitsland en Oostenrijk ook het uitgangspunt moeten zijn van de Nederlandse wetgeving.

Geen rechtvaardiging > Op de zitting van 10 oktober voerden de advocaten van de Staat der Nederlanden voor de rechtbank het verweer dat de Nederlandse wetgever bij de strafbaarstelling van hulp bij zelfdoding en bij de regeling van de Wtl al een zorgvuldige afweging heeft gemaakt. Die strafbaarstelling stamt echter uit de negentiende eeuw en de Wtl is ook alweer twintig jaar oud. Wat de Nederlandse wetgever nog steeds niet heeft gedaan, is een afweging maken op grond van het zelfbeschikkingsrecht zoals dat door het Europees Hof is erkend en de huidige opvattingen daarover in de Nederlandse samenleving.
De advocaten van de Staat gingen ook niet in op het verschil tussen een medische beoordeling door een arts en een existentiële keuze van een mens.
En dat is de crux van de zaak: staat de overheid alleen een uitzondering op de strafbaarstelling toe op medische gronden of ook op grond van het zelfbeschikkingsrecht van mensen die tot zelfdoding besluiten? Wanneer dat besluit vrijwillig en weloverwogen is genomen, valt dat besluit onder het zelfbeschikkingsrecht. Dat roept de vraag op waarom hulp daarbij strafbaar zou moeten zijn en op die vraag gaven de advocaten van de Staat geen overtuigend antwoord. Hopelijk doet de rechtbank dat (in de loop van deze maand) wel: voor die strafbaarheid bestaat geen rechtvaardiging. ←

Hoe (de dag van) een euthanasie verloopt



ILLUSTRATIE: BERNET RAGETLI

Sommige mensen vinden het prettig de datum te weten waarop zijzelf of hun dierbare komt te overlijden, voor anderen is dat een surrealistisch gegeven. Intens is het voor vrijwel iedereen. De arts wil meewerken, een datum is geprikt, de SCEN-arts is geweest. Maar hoe verloopt die dag dan precies? Waar moet je aan denken en op voorbereid zijn? Natuurlijk zijn de persoonlijke ervaringen talrijk en zeer uiteenlopend, maar misschien helpt het om van tevoren al een klein beetje een idee te hebben. • *Martien Versteegh*

Waar begint de uitvoering van een euthanasie mee?

Het inbrengen van een infuus is eigenlijk de eerste handeling van het proces, zowel bij euthanasie als hulp bij zelfdoding (wanneer de arts het dodelijke drankje aanreikt en de betrokkene het zelf opdrinkt). Minimaal 24 uur van tevoren bekijkt de arts of het prikken eenvoudig genoeg zal gaan. In geval van twijfel kan hij of zij een beroep doen op een ambulancemedewerker of verpleegkundige om de infuusnaald in te brengen. Dat kan de dag van tevoren al worden gedaan. Dit gebeurt overigens ook bij mensen die ervoor hebben gekozen het drankje zelf op te drinken. Het komt namelijk soms voor dat een patiënt gaat braken of dat het te lang duurt voor iemand overlijdt. Dan kan de arts de euthanatica alsnog via het infuus indienen. Dat vinden veel mensen een geruststellende gedachte.

Zijn er praktische dingen waaraan je moet denken?

Je wilt natuurlijk liever niet dat er net een pakjesbezorger aanbelt of een verkoper de telefoon over laat gaan als de euthanasie plaatsvindt. Denk er dus aan alle telefoons uit of stil te zetten. En kijk of het mogelijk is de deurbel stil te houden. Komt er weleens spontaan bezoek, mensen die een sleutel hebben en gewend zijn zichzelf binnen te laten: breng hen van tevoren op de hoogte. De kans is natuurlijk klein dat iemand nét op dat moment binnenkomt, maar het zijn situaties die je liever voorkomt.

Wat gebeurt er precies tijdens de euthanasie?

De arts dient als eerste een pijnstillend middel toe via het infuus. Daarna volgt het medicijn dat vrijwel meteen zorgt voor een diepe slaap (coma). Ondanks het pijnstillende medicijn kan er soms nog een pijnsensatie optreden, die met name de naasten soms doet schrikken. Als de arts zich ervan verzekerd heeft dat de patiënt in een voldoende diep coma verkeert, volgt de injectie met de spierverslapper. Daardoor verslappen de ademhalingsspieren en de hartspier en treedt de dood in.

Hoelang duurt het voordat iemand overlijdt?

Dat verschilt per persoon, maar het gaat vaak sneller dan mensen verwachten. Zorg er dus voor dat alles gezegd is, wat gezegd wil worden. Bij euthanasie valt de patiënt – zodra het eerste middel is toegediend – meestal na tien tot twintig seconden al in slaap. Dan is er dus geen tijd meer om nog dingen te zeggen. De dood treedt vaak binnen de tien minuten in. Neemt iemand het drankje zelf, dan duurt het langer: zo'n vijf tot tien minuten voor iemand in slaap valt. In verreweg de meeste gevallen overlijdt iemand dan binnen een half uur, maar het kan langer duren. Daarom is het mogelijk met de arts af te spreken na hoeveel tijd hij of zij alsnog de euthanatica via het infuus zal toedienen. Het komt voor dat een patiënt tijdens die diepe slaap snurkgeluiden maakt. Dierbaren kunnen daarvan schrikken, omdat ze soms veronderstellen dat iemand al is overleden. Er kan behoorlijk wat tijd zitten tussen de ademstilstand en de hartstilstand. De arts zal de dood vaststellen als het echt zover is.

Zijn er manieren om de overgang voor iemand te vergemakkelijken?

Ook dat is natuurlijk heel persoonlijk. Probeer te letten op wat iemand prettig vindt. Geef hem of haar de ruimte. Sommige mensen die gaan sterven, willen graag iemands hand vasthouden. Andere juist niet. Dat zegt niets over iemands liefde voor zijn naasten. Loslaten kan moeilijk zijn. Waarschijnlijk hoort de betrokkene alles tot het moment van overlijden en is hij gevoelig voor geluid. Praat daarom zachtjes. Overigens doen mensen dat vaak vanzelf al.

Na de euthanasie komt er een gemeentelijke lijkschouwer. Waarom is dat?

Als er sprake is van een niet-natuurlijke dood, komt er altijd een lijkschouwer om vast te stellen hoe iemand is overleden. Dus óók bij euthanasie. De arts heeft de lijkschouwer in kwestie in principe van tevoren al op de hoogte gebracht van de geplande euthanasie en neemt contact met hem of haar op, zodra de dood is vastgesteld. Dat bezoek kan wat zakelijk overkomen, iets wat nabestaanden mogelijk onprettig vinden. Als je erop voorbereid bent, valt het in de praktijk vaak mee. ←

FOTO: NIKKI GOODEVE



Wieke, de moeder van Rachel van Luipen, kreeg in augustus van dit jaar een herseninfarct dat het spraakgedeelte van haar brein ernstig aantastte. Ze kon niet leven met de gevolgen en besloot bewust te stoppen met eten en drinken. • *Dieuwke de Boer*

Rachel van Luipen met Isis, de hond van haar moeder Wieke. Sinds haar dood zorgt Rachel voor de hond.

Moeder van Rachel van Luipen stopte bewust met eten en drinken

‘Ze nam de regie over haar eigen leven’

Op 5 augustus vertelde mijn moeder me nog dat ze een superleuke dag had gehad met een vriendin. Ze voelde zich goed’, herinnert Rachel zich. Een dag later sloeg het noodlot toe: Rachels moeder kreeg een herseninfarct waardoor ze alleen nog maar ja en nee kon zeggen. ‘Mijn moeder was een supersterke vrouw van 77 jaar die alles nog graag zelf wilde doen. Dat ze zo werd beperkt in haar zelfstandigheid was voor haar niet te verkroppen. Ze wilde op deze manier niet verder leven, maar wist dat euthanasie een moeilijk verhaal zou worden. De artsen in het ziekenhuis, van wie er een ook SCEN-arts was, waren namelijk van mening dat er geen sprake was van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Maar voor haar was het wél ondraaglijk en uitzichtloos’, vertelt Rachel.

Dat ene zinnetje > Op zaterdagochtend gaf Rachels moeder in het ziekenhuis aan geen eten, drinken en medicatie meer te willen. ‘Om er zeker van te zijn dat haar besluit geen bevlieging was, hebben we mijn moeder meerdere keren heel duidelijk gevraagd of ze nog wilde leven. Haar antwoord was nee. De vraag “Wilt u dood?” beantwoordde ze met een stellig ja.’

Rachel wist wat haar te wachten stond, omdat haar vader vier jaar geleden op dezelfde wijze overleed in een hospice: hij besloot te stoppen met eten en drinken nadat zijn wens voor euthanasie niet werd ingewilligd. Op haar vaders verzoek heeft Rachel – die in Engeland als dierenarts werkt en ook medisch onderlegd is – dit proces begeleid. De begeleiding van huisarts en hospice liet toen helaas te wensen over.

In het ziekenhuis waar Rachels moeder verbleef, had men nog niet eerder meegemaakt dat een patiënt bewust wilde stoppen met eten en drinken. Rachel besloot een NVVE-consulent te bellen, die haar verzekerde dat het ziekenhuis moest meewerken aan de wens van haar moeder. ‘Dat ene zinnetje heb ik steeds in mijn achterhoofd gehouden. Het gaf mij de moed om door te gaan’, zegt Rachel over dat gesprek. Het ziekenhuis schakelde vervolgens een palliatief team in. ‘We hebben het team meer verteld over mijn moeder: wie ze is, hoe ze in het leven staat. Daardoor ontstond meer begrip voor haar keuze en stonden alle neuzen dezelfde kant op.’

Vredig ingeslapen > Rachel en haar zus hebben hun moeder op respectvolle wijze begeleid, steeds in nauwe samenspraak met het palliatieve team van het ziekenhuis. ‘Het vraagt ontzettend veel wilskracht en vasthoudendheid om te stoppen met eten en drinken en dat ook vol te houden. We hebben mijn moeder elke dag gevraagd of ze iets wilde eten of drinken, maar het antwoord was altijd nee. Ze ging er 100 procent voor, net als mijn vader destijds.’ Rachel noemt goede mondverzorging essentieel. Ook liet ze haar moeder regelmatig zuigen op een met water besprenkeld gaasje, gaf ze haar af en toe waterhoudende gel, hield ze haar lippen vet met lippenbalsem en smeerde ze de huid in met goede crème. Haar moeder kreeg een aantal dagen slaap- en pijnmedicatie.

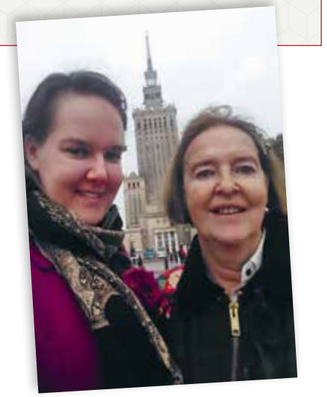
‘Op zondagmiddag, na negen dagen niet eten en drinken, was mijn moeder erg onrustig. Op een gegeven moment stond ze – zonder onze hulp te willen accepteren – op uit haar bed, liep naar het raam en keek door een kier in het gordijn even naar de lucht. Vervolgens ging ze weer in bed liggen. Het leek een soort laatste krachtmeting. Op maandagnacht is ze vredig ingeslapen.’

Waardig levenseinde > Rachel prijst de inzet van het palliatief team van het ziekenhuis. ‘De medewerkers van dit team zagen wat er moest gebeuren en hebben er hard voor gestreden om dat ook daadwerkelijk te laten gebeuren. We hoefden daardoor niet voor elke shot morfine te vechten, zoals bij mijn vader wel het geval was.’ Hoe was het voor Rachel zelf om dit ingrijpende en verdrietige proces nog een keer van zo dichtbij mee te maken? ‘Op zo’n moment cijfer je jezelf compleet weg. Je schakelt je eigen gevoel uit. Achteraf heb ik me wel afgevraagd waarom mijn moeder zo stellig voor de dood koos en niet voor het leven en voor ons. Maar dit is wat ze wilde en daar heb ik vrede mee.’ Rachel vindt het jammer dat er zo’n taboe ligt op versterven door bewust te stoppen met eten en drinken. ‘Als je er klaar voor bent, dan is dit een heel waardige manier om te sterven. Het is niet wreed of eng, zolang je het op de juiste manier doet en goed begeleid wordt. Mijn moeder besloot de regie over haar eigen leven te nemen, zoals ze altijd heeft gedaan. We hebben haar daardoor een waardig levenseinde kunnen geven, met alle respect voor haar eigen wens.’ ←

GRATIS BROCHURE

Bewust stoppen met eten en drinken is een onderwerp dat veel uitleg, begrip en begeleiding vraagt. De NVVE ontvangt hier steeds meer vragen over van leden: leidt het tot een pijnloze dood, welke stappen zet ik in de voorbereiding, heb ik een behandelverbod nodig, wat gebeurt er met mijn lichaam en mijn geest, hoe betrek ik mijn naasten en huisarts erbij?

De gratis brochure *Bewust Stoppen met Eten en Drinken* geeft antwoord op deze vragen. Bij het maken van de brochure sprak Eva Bolt, huisarts-onderzoeker bij Amsterdam UMC, met patiënten, naasten, artsen en verpleegkundigen. Ook deed zij onderzoek. Bolt adviseert om het stoppen met eten en drinken altijd in aanwezigheid van artsen en naasten te doen omdat iemand tijdens het proces in de war kan raken en pijn kan krijgen. De brochure is te vinden op *nvve.nl/over-ons/brochures*.



Annemarie Oster schreef boek over ‘mantelliefde’ voor haar man

‘Ik ben typisch iemand die absoluut niet dood wil’

Natuurlijk, ze heeft euthanasie-papieren in huis. En ja, haar zonen weten wat ze wil. Maar liever regelt Annemarie Oster nog niet alles, want ‘dan houd je rekening met de dood’. ‘Ik ben een ontzettende *survivor*.’ • *Marloes Elings*



FOTO: JOSJE DEEKENS

De 80-jarige schrijfster/actrice/columniste houdt audiëntie midden in Amsterdam. Op steenworp afstand van de plek waar ze met haar acterende ouders Ank van der Moer en Guus Oster woonde. ‘Nou ja, niet zo lang, want ik ben opgevoed door pleegouders in Leusden en Amersfoort. Maar ik vond de omgeving rond het Leidseplein wel de leukste plek op aarde.’

Het appartement heeft ze te danken aan de ziekte van haar echtgenoot. De man over wie ze het prachtige boek *Mantelliefde* schreef. ‘Ik hoop dat het woord in de Dikke Van Dale komt. Zoveel beter dan mantelzorg. Je kunt de zorg voor een zieke partner namelijk alleen maar doen uit liefde.’

Annemarie serveert thee en rookt lange dunne filtersigaretten. Ze zet de balkondeur open om de rook te laten ontsnappen. ‘Mijn zoon logeert een paar dagen bij me en hij vindt het niks dat ik rook.’ Klaterende lach: ‘Net zoals hij het niks vindt dat ik van een goed glas witte wijn houd.’ Twinkelende ogen. ‘Is het nog steeds theetijd of lust je inmiddels ook een glaasje?’

Lieve, gevoelige jongen > In *Mantelliefde* beschrijft ze op Osteriaanse wijze – rake typeringen, heerlijk vileine zinnetjes en weinig mededogen voor haar eigen ego – hoe ze van weifelende echtgenote – ‘ik heb vroeger meerdere malen op het punt gestaan mijn biezen te pakken’ – verandert in een liefdevolle mantelzorger. ‘Ik wist niet dat ik het in mij had om zo flink te zijn. Zo doortastend en gestructureerd’, vertelt ze.

Haar transformatie heeft alles te maken met de ziekte van haar man. Door het vasculaire parkinsonisme waaraan hij leed, kreeg hij ook dementie. En werd zo de lieve, gevoelige jongen van wie Annemarie altijd had vermoed dat dat zijn ware aard was. ‘Sommige mensen met dit ziektebeeld worden agressief, humeurig of klagerig. Ik had het geluk dat al zijn goede eigenschappen tevoorschijn kwamen. Hij werd ontzettend lief en daardoor werd het makkelijker om voor hem te zorgen.’ Nuchter: ‘Kinds noemde men dat vroeger.’

In eerste instantie blijven ze in hun Amsterdamse grachtenpand wonen. ‘Na een val en een lange periode in het ziekenhuis werd hij bedlegerig en rende ik de trap op en af om voor hem te zorgen. Er is hem toen waarschijnlijk wel verteld dat hij vasculaire parkinsonisme had, maar dat is toch niet echt doorgedrongen. En als je er bovenop zit, realiseer je je niet goed hoe snel zo’n ziekte vordert.’

Als er steeds meer apparaten en hulptroepen nodig zijn om haar man te verzorgen, wordt na een paar jaar duidelijk dat er iets moet gebeuren. Helemaal als chauffeurs van zorgorganisaties vanwege arbo-regels steeds vaker weigeren om haar man een paar treden van de stenen buitentrap af te tillen naar de rolstoeltaxi. Rollende ogen: ‘Dan zouden die arme mannen maar uitglijden. Vervolgens moest ik vrienden, buren en zonen confisqueren om hem dat stenen trapje af te krijgen. En iedere keer weer stond ik daar met een hard kloppend hart naast.’

Onzichtbare kracht > Annemarie had geen idee hoe haar partner zijn levenseinde voor zich zag. Hoewel haar man al jong zijn eerste vrouw had verloren en pas op latere leeftijd met de schrijfster in het huwelijk trad, was het levenseinde vrijwel nooit onderwerp van gesprek. ‘Ik heb het levenstestament weleens aangekaart, maar hij ging daar zelden op in. Hij was de zoon van een dominee en dan krijg je toch wel een beetje een tik van de molen. En ik heb nooit doorgepakt. Temeer omdat ik zelf ook liever niet aan het einde dacht natuurlijk.’

Als thuis wonen niet meer gaat, kan haar man terecht op een somatische afdeling in een woonzorgcentrum midden in de stad. ‘Ik kon niet meteen mee, want ik werd uitgeloot voor het appartement in hetzelfde pand. Ik hing continu aan de telefoon om te zorgen dat ik ook een plek kon krijgen in dat woonzorgcentrum. En dat lukte uiteindelijk. De verhuizing was een enorme klus, maar ik draaide mijn hand er niet voor om. Alsof ik werd bestuurd door een onzichtbare kracht. Het was fijn om weer samen te zijn. Ik dronk overdag koffie bij hem op de afdeling en ’s avonds at hij bij mij, keken we samen televisie en dan bracht ik hem weer terug. Mijn leven werd gedicteerd door zijn tempo. Soms regelde ik weleens een oppas en ging ik er even tussenuit. Maar dat ging gepaard met zoveel schuldgevoel dat ik helemaal niet

genoot van die uitjes. Ik wist niet hoe gauw ik weer naar mijn man moest gaan.'
Ze steekt een nieuwe sigaret op. 'Samen televisiekijken was nog een gedeeld genoegen. We genoten van natuurfilms. En hij vond violist en orkestleider André Rieu opeens geweldig. Vroeger zou hij daar niet naar hebben getaald, maar nu keek hij daar graag naar. Hij vond het publiek bij die concerten zo vrolijk, zei hij dan.' Zachte blik: 'Ik vond dat zo schattig.'

Verdriet verbroedert > Terwijl ze eindelijk weer samen in hetzelfde gebouw wonen, breekt de coronapandemie uit. 'Ik kreeg geen pasje voor die somatische afdeling, dus ik moest altijd aanbellen. Door corona duurde het soms lang voor ik eindelijk bij mijn man was. Soms was ik geduldig, maar soms werd ik kwaad en dan stond ik echt te vloeken bij die deur.'
Annemarie heeft geen medelijden met zichzelf. In *Mantelliefde* schrijft ze: 'Empathie is de beste remedie tegen zelfmedelijden.' 'Ik kon wel gaan zitten simmen, maar als ik zag dat mijn en zijn zonen ook verdrietig waren, dan kreeg ik medelijden met hen. Gedeelde smart is echt halve smart. Verdriet verbroedert.'
Haar man overleed in maart vorig jaar. Ze zegt dat ze nog veel 'heeft weggestopt'. 'Zijn ziekteproces en zijn dood hebben er ontzettend ingehakt. Het was hartverscheurend om de aftakeling van mijn man gade te slaan. Soms dringt het met een schok tot me door dat zoiets ook mij te wachten kan staan.'
Vragen over hoe zij een soortgelijk levenseinde wil voorkomen, wuift ze weg. Ze wil het er het liefst niet over hebben. 'De dood is zo ongewis. Ik ben dolblij dat ik kinderen en kleinkinderen heb. Dat scheelt een stuk. Zij weten wat ik wil, en ik hoef niet te vereenzamen.'
Iedere keer als de vragen persoonlijker worden, gaat ze gedecideerd rechtop zitten en zegt ze dat ze het over haar boek wil hebben. 'Leeftijdtechnisch zit ik in de laatste fase, maar ik zit nog vol plannen. Ik zou nog wel een soort van autobiografie willen schrijven. Zoals *Zomertijd* van J.M. Coetzee bijvoorbeeld, iemand met wie ik mijzelf overigens absoluut niet durf te vergelijken. Ik zou van *Mantelliefde* wel een toneelstuk willen maken, of een filmscenario. En graag lezingen willen geven over dit onderwerp.'
Annemarie vult de glazen bij. 'Ik ben typisch iemand die absoluut niet dood wil. Natuurlijk weet ik dat het gaat gebeuren, maar ik denk er het liefst niet over na.'
Wederom een klaterende lach: 'Een slappe houding, ik weet het.' ←



LEEFTIJD 65 | **WOONPLAATS** PURMEREND | **WERK** GEPENSIONEERD ONDERNEMER | **PRIVÉ** GETROUWD, 2 ZONEN, 4 KLEINKINDEREN | **LID VAN DE NVVE SINDS:** DE DIAGNOSE, 2 JAAR GELEDEN

AANPAKKER

'Van nature ben ik een enthousiaste aanpakker, ik laat me niet snel uit het veld slaan. Terwijl geen bank in ons plan geloofde, zette ik in 1984 samen met mijn vrouw een bedrijf in kantoorinrichting op. Dat is een succes geworden en inmiddels staat onze oudste zoon aan het roer. Het was al langer de bedoeling dat hij de zaak zou overnemen, maar dat proces is versneld door mijn ziekte. Sinds twee jaar weet ik dat ik blaaskanker heb.'

INCASSEREN

'Het zorgtraject waarin ik verzeild ben geraakt, is helaas complex. Om te beginnen werd de diagnose laat gesteld, daarna bleef het lang onduidelijk of er uitzaaiingen waren en daarbovenop werden de specialisten het niet eens over de juiste behandeling. En ik? Zo mondig als ik altijd ben, zo weinig was ik dat nu. De eerste maanden was het incasseren, ik geloofde iedereen maar, had geen idee. Daarna heb ik steeds meer de regie teruggepakt. Op zoek naar houvast ben ik zelf op onderzoek uitgegaan, heb *second opinions* gevraagd. De chemo waaraan ik was begonnen, heb ik stopgezet, mijn lijf raakte compleet uitgeput. Sinds dit voorjaar volg ik immunotherapie, gelukkig slaat dat aan. En het lijkt erop dat ik baat heb bij hyperthermie, een experimentele therapie die ik uit eigen zak betaal.'

GEEN LIJDENSWEG

'Inmiddels begin ik weer kansen te zien. Ik hoop de 70 jaar te halen op een manier die bij mij past. Hoe dan ook wil ik een lijdensweg voorkomen. Daarom heb ik in *no time* alles rondom mijn levenseinde in orde gemaakt: ik ben lid geworden van de NVVE en heb mijn wilsverklaring in detail ingevuld en besproken met mijn dierbaren en huisarts. Ook hoop ik een laatstewilpil te bemachtigen waarmee ik, als het moet, tot op het laatst de touwtjes in handen kan houden. Ik zie zoveel ellende in het ziekenhuis, mensen met de dood in hun ogen, zo wil ik niet eindigen. Voor mij is afhankelijk zijn de grens. Daar heb ik begin dit jaar al aan kunnen proeven: na een liesoperatie kreeg ik zorg aan huis. Hoe aardig en kundig de dames ook waren, ik voelde me letterlijk en figuurlijk in mijn nakie staan, dat vond ik zo vernederend. Dat wil ik dus vermijden.'

OOK IETS BIJZONDERS

'Het is best gek zoals het gelopen is: mijn leven was altijd snel, snel, snel. Ik at slecht, rookte veel, mijn auto was één grote asbak. Nu is me een halt toegeroepen, zo voel ik dat. Maar het is niks voor mij om helemaal op non-actief te gaan. In plaats van in de vijfde versnelling, leef ik nu in de derde. Naast mijn familie houdt muziek me draaiende, ik speel saxofoon in twee bands. Van samen jammen knap ik zo op, al weet ik dat ik de dag erna rust moet nemen. Ik besef dat deze periode me ook iets bijzonders brengt. We wonen aan het water. Laatst zaten er in één klap wel honderd meeuwen voor ons raam, ik kon niet stoppen met staren. Vroeger was zo'n prachtig tafereel compleet aan me voorbijgegaan.' ←

TEKST: TEUS LEBBING | FOTO'S: MAURITS GIESEN

Drents project stimuleert ouderen zelf de regie te voeren

’Je kunt veel ellende voorkomen als je naasten weten wat je wilt’

In Drenthe had slechts 14 procent van alle 70-plussers iets geregeld voor hun laatste levensfase. Daarom kwam er een speciaal project. Inmiddels heeft de helft van alle kwetsbare 75-plussers met de huisarts besproken wat hij of zij wil en vooral ook niet wil wanneer het einde nadert. • *Marloes Elings*

FOTO’S: STIJN RADEMAKER



In het restaurant van zorgcentrum De Hullen in Roden lopen vrijwilligers af en aan om alle bezoekers een goede plek te geven. De zaal is gereserveerd voor een Alzheimercafé. Er is koffie, thee en kaneelkoek – ‘Moet je proeven, is echt goed!’– van de plaatselijke bakker. Het gaat vanavond over het levenseinde en wat je daar allemaal voor moet regelen om te zorgen dat het gaat zoals je wenst. ‘Zeventig procent van alle ouderen wil graag thuis sterven’, vertelt Rika Roffelsen, coördinator bij Netwerk Dementie Drenthe. ‘Maar heel vaak sterven mensen niet thuis omdat ze niets hebben geregeld.’

Roffelsen (56) is samen met voormalig huisarts en emeritus-hoogleraar huisartsgeneeskunde Betty Meyboom-de Jong (83) te gast in het Alzheimercafé. De hoofdrol is glansrijk weggelegd voor de topfitte tachtiger. Zij schreef *Uitburgeren*, een boekje over ‘wat iedereen kan weten en regelen omtrent het levenseinde’. ‘Nu ik ben gestopt met patiëntenzorg en alle andere medische activiteiten vind ik het zinvol om het publiek, met name het oudere publiek, voor te lichten over het levenseinde. Ik vind dat onderwerp relevant omdat het nog steeds taboe is.’



Niets onbesproken > De leiders van het Drentse project Voorbereiding Laatste Levensfase (voorbereidinglaatstelevensfase.nl) hadden zich geen beter boegbeeld kunnen wensen. Meyboom-de Jong laat niets onbesproken. Ze is niet alleen heel praktisch, maar ook empathisch en volhardend. ‘Als je een niet-reanimerenverklaring hebt getekend, zorg dan dat je buren en naasten ook weten dat je niet wil worden gereanimeerd. Anders bellen zij 112 als het misgaat. Terwijl jij helemaal niet naar het ziekenhuis wil worden afgevoerd in een ambulance, maar een dokter wenst die thuis je pijn en benauwdheid verlicht.’

Het Drentse project is een samenwerking van regionale ziekenhuizen, huisartsen, verpleeghuizen, wijkverpleging en welzijnswerk. Samen proberen zij de inwoners van Drenthe te stimuleren om zélf de regie te voeren over hun laatste levensfase. Dat gebeurt onder meer door bijeenkomsten zoals deze avond in Roden. Maar ook door zorgprofessionals te trainen om het gesprek met de patiënt aan te gaan. Zodat de zorg voor palliatieve en chronisch zieke patiënten verbetert en crisissituaties en onnodige opnames voorkomen kunnen worden.

Geen kinderen > In de zaal van het zorgcentrum zitten enkele mensen met dementie en vooral veel familieleden en naasten van mensen met deze ziekte. Ali Poppe en Anna Jonkman-Heslinga hebben beiden een echtgenoot met dementie. Poppe noemt zichzelf ervaringsdeskundige. ‘Mijn twee zussen hebben alzheimer en een van mijn zwagers inmiddels ook.’ Poppe heeft bij de notaris geregeld wat er met haar koophuis moet gebeuren als zij overlijdt, meer niet. ‘Ik kan alles wel opschrijven, maar ik heb niemand om mij te helpen. Ik heb geen kinderen en ook geen neven of nichten.’ Even daarvoor heeft Meyboom-de Jong op de mogelijkheid van een mentor gewezen. Poppe wil daar niets van weten. ‘Wat moet ik met een vreemde? Ik wil liever iemand die ik ken.’

Anna Jonkman-Heslinga heeft haar zaken wel op orde, denkt ze. ‘Ik wil niet naar een verpleeghuis. Mijn mannetje zit daar nu anderhalf jaar en gelukkig komt hij ieder weekeinde naar huis, maar zelf zou ik dat nooit willen. Ik wil gewoon euthanasie als ik niet meer voor mijzelf kan zorgen.’ Jonkman-Heslinga vertelt dat ze een wilsverklaring heeft en dat haar kinderen weten in welke lade zij die bewaart. Op mijn vraag of ze haar wens ook met haar huisarts heeft besproken, kijkt ze verschrikt op. ‘Nee, moet dat dan?’

Gillende ambulance > Voormalig huisarts Meyboom-de Jong kijkt niet op van dergelijke onwetendheid. ‘Het gesprek over het levenseinde wordt heel vaak uit de weg gegaan. Door de patiënt, maar ook door de arts. Vaak weten huisartsen daarom niet precies wat een









patiënt wil en dan komt iemand als hij of zij eenmaal ziek wordt, ongelukkig in een verpleeghuis of appartement terecht.'
Ze hamert er in haar lezing op hoe belangrijk het is dat mensen nadenken over wat zij willen in hun laatste levensfase. 'Zijn alle behandelingen nog wel wenselijk als je een zwakke gezondheid hebt? Wil je naar de intensive care als je ziek wordt door corona? Wat wil je wel en wat niet? Weten je naasten dat en heb je daar iets over vastgelegd?'
Uit de zaal komt de vraag waarom mensen in Drenthe zo weinig hebben vastgelegd over hun levenseinde. En of de inwoners van deze noordelijke provincie anders zijn dan in de rest van Nederland. Roffelsen en Meyboom-de Jong kijken elkaar aan en zeggen haast synchroon dat de dood een moeilijk onderwerp is, een taboe. Roffelsen: 'Het is ook niet altijd makkelijk om het gesprek met je naasten aan te gaan. Maar ik heb zoveel leed en ellende gezien omdat mensen niets hadden geregeld. Mensen die in een gillende ambulance naar het ziekenhuis werden gebracht terwijl ze gewoon rustig thuis wilden sterven. Crisissituaties omdat niemand wist wat een patiënt wilde. Dat kun je voorkomen als je bespreekt wat je wensen zijn. En als je het ingewikkeld vindt om het met je partner of je kinderen te bespreken, doe het dan in ieder geval met de huisarts.'
'Hoe moet je dat regelen als iemand dementie heeft', klinkt het vanuit de zaal. Roffelsen zegt dat dit een probleem kan zijn. Meyboom-de Jong is positiever. 'Zolang uw man of vrouw nog kan praten en kan vertellen wat hij of zij wel of niet wil, kun je nog heel veel regelen.' Bevlogen: 'Zorg altijd dat je dit soort zaken niet te lang uitstelt. Want zeker bij dementie moet je het ziekteproces goed in de gaten houden.'
In de zaal delen de vrijwilligers hapjes en drankjes uit. Aan verschillende tafels wordt nagepraat. Anderen willen zo snel mogelijk naar huis. Een oudere man die zich met moeite staande houdt aan zijn rollator wil nog lang niet weg. Zijn vrouw overduidelijk wel. 'Nu heeft hij nog energie. Maar als hij te lang blijft kletsen, redt hij het stukje naar de auto niet meer. En dan kan ik hem oprapen.' ←

MEER MENSEN KUNNEN THUIS STERVEN ALS PALLIATIEVE THUISZORG GOED IS AFGESTEMD

Patiënten die volgens het protocol palliatieve thuiszorg worden behandeld, hebben twee keer zoveel kans om thuis te sterven. Ook worden ze minder vaak in het ziekenhuis opgenomen in de laatste drie maanden voor hun overlijden. Dat blijkt uit onderzoek van het Expertisecentrum Pijn en Palliatieve Geneeskunde van het Radboudumc.
Het protocol geeft structuur aan huisartsen en gespecialiseerde wijkverpleegkundigen om een patiënt thuis zo goed mogelijk te helpen in de laatste levensfase. Als de palliatieve fase is ingegaan, wordt dat besproken en worden de wensen en behoeftes van de patiënt vastgelegd in een zorgplan. Dat plan, dat zowel over lichamelijke, psychische als sociale en spirituele wensen gaat, wordt regelmatig getoetst en eventueel aangepast.
Het gevolg is niet alleen dat meer mensen thuis kunnen overlijden, het plan geeft ook rust aan naasten omdat voor iedereen duidelijk is wat er gaat gebeuren.

Beter laat dan nooit

Jaap van Riemsdijk



'Jij ook hier?!', roept iemand achter me. De zaal waarin de NVVE voorlichting geeft, is stampvol. Sinds het versoepelen van de covidmaatregelen worden NVVE-bijeenkomsten drukker bezocht dan ooit. Ik draai me om en zie Heleen (niet haar echte naam). Onlangs hebben we elkaar bij een buurtborrel toevallig ontmoet. Heleens komst naar deze bijeenkomst is allesbehalve toevallig.
Vele opmerkelijke vragen kwamen de afgelopen jaren tijdens het NVVE-werk op mijn pad. Maar nooit: wat te doen met forse darmklachten na stoppen met eten. 'Ik ben 74 en wil absoluut geen 75 worden. Het is genoeg geweest', verklaart ze haar aanwezigheid bij de bijeenkomst. Ik schrik, want als Heleen zo vitaal is als ze lijkt, moet ze zich extra goed laten informeren. Ik geef haar de NVVE-brochure *Bewust stoppen met eten en drinken* en raad haar aan ons Adviescentrum te bellen.
Een maand later ontmoet ik Heleen op straat. Ze is erg positief over het contact met de NVVE. Ze kwam in gesprek met een consulent die haar voorlichting gaf over humane wegen om het leven te beëindigen en oprechte belangstelling toonde voor de achtergronden van haar doodswens. Ook de mogelijkheid van euthanasie kwam ter sprake, maar daarvan wil Heleen niet weten. Het is haar beslissing en ze wil niet afhankelijk zijn van een arts.
Na zich goed geïnformeerd te hebben over stoppen met eten en drinken besloot ze daarvan af te zien. Ze zou dan te maken krijgen met een traject waarbij intensieve, ook medische begeleiding nodig is. Weer die afhankelijkheid, niets voor Heleen. De consulent wees haar op literatuur over andere manieren van zorgvuldige zelfdoding. Heleen oriënteerde zich en maakte een keuze. Welke? Ze lacht: 'Hoe minder mensen daarvan op de hoogte zijn, hoe beter. Helaas is de tijd nog niet rijp voor openheid op dit gebied.'
Het fascineert me wat een ogenschijnlijk levenslustige vrouw van 74 ertoe brengt geen 75 te willen worden. Ik nodig Heleen uit voor koffie in het café op de hoek. Eigenlijk wilde Heleen als puber al niet oud worden. 'Gaat vast over', zei de huisarts. 'Hormonen maken een meisje soms somber.' Toen ze tijdens haar studie de ware Jacob vond, dacht ze minder aan de dood. Wel weer na de geboorte van haar kinderen. 'Gaat vast over', zei de huisarts. 'Vrouwen hebben soms een postnatale depressie.' Vanuit de verantwoordelijkheid als moeder zette Heleen door. Maar haar hele leven lang was er dat onderhuidse verlangen om níét door te zetten. Altijd kwam het gevoel terug dat het leven te weinig betekenis voor haar had. Door druk bezig te zijn met werk, sociale projecten en de kleinkinderen hield Heleen zich op de been. Jarenlang probeerde ze meer uit haar leven te halen met therapieën en medicijnen. Tevergeefs. Volgend jaar wordt Heleen 75 en ze is er klaar mee. Misschien wordt ze in de toekomst afhankelijk van anderen en verliest ze de regie. Daarom wil ze nu haar leven zelf beëindigen. 'Beter laat dan nooit.'
Bij vertrek uit het café vraagt Heleen of ik afscheid van haar kom nemen, als het moment in zicht is. Met lood in de schoenen bel ik een paar weken later aan. Heleen ontvangt me vrolijk. Ze heeft het huis opgeruimd, afscheid genomen en haar kist staat klaar in de logeerkamer. Over twee dagen is het zover. Ik vraag Heleen of ze dan moreel ondersteund zal worden, want dat mag. Ze weet het, maar nee: 'Na een zelfdoding stelt de recherche altijd een onderzoek in en dat wil ik niemand aandoen. Dan moeten de aanwezigen aantonen niet geholpen te hebben. Al jaren bepleit de NVVE dat hulp bij zelfdoding geen misdaad is, maar de politiek laat het afweten.'
Buiten denk ik aan een andere slogan van de NVVE: sterven doe je niet alleen. Hoe mooi zou het zijn als Heleen samen met dierbaren haar laatste reis zou kunnen beginnen. ←

Bij de NVVE werken zo'n 140 vrijwilligers. Ze doen presentaties, helpen bij bijeenkomsten, leggen huisbezoeken af en ondersteunen leden bij al hun vragen rond het levenseinde. Hans van Amstel-Jonker en Jaap van Riemsdijk zijn twee ervaren vrijwilligers. Om beurten beschrijven zij een ervaring uit de praktijk. Deze keer:
Jaap van Riemsdijk

nu... of nooit?



Wilsverklaring in de maak

Hoe raadzaam het is om een wilsverklaring te hebben, weten we allemaal. En toch: zie je levenseindewensen maar eens op papier te krijgen en vervolgens te overleggen met je familie en huisarts. Dat is best een toer, waar je jarenlang tegenaan kunt hikken. Mirte (57) en Valentijn (58) Kerklaan uit Gouda – dertig jaar getrouwd, twee dochters en drie kleinkinderen – zitten midden in dat proces en *Relevant* volgt het echtpaar op de voet. In het vorige nummer vertelden ze hoe zij hun wensen hebben geformuleerd en welke afwegingen zij daarbij maakten. De volgende stap is om de tafel gaan met de kinderen. Hoe reageren hun dochters op hun wilsverklaringen? • *Teus Lebbing*



Mirte en Valentijn hebben veelbewogen maanden achter de rug. Begin augustus overleed Valentijns moeder na een ziekbed met, in Valentijns woorden, 'veel zinloos lijden'. Kort daarna – hun wilsverklaring was nog maar net geschreven – bleek Valentijn een niet-onschuldige vorm van huidkanker op zijn hoofd te hebben. Een operatie en weken van onzekerheid volgden. Gelukkig kwam er goed nieuws: de kanker is niet uitgezaaid.

Mirte: 'Wekenlang hadden we het beest recht in de bek gekeken, heel confronterend. Je dagelijkse routine valt dan echt in het niet, merkte ik. Niets is meer vanzelfsprekend.'

Valentijn: 'Ik realiseerde me hoe goed het is dat we onze wilsverklaring op papier hebben gezet. En hoe mooi mijn leven is geweest en hoe dankbaar ik daarvoor ben, mocht de uitslag slecht zijn. Ik ben blij dat ik dat kon constateren. Dat is de winst van onze levenshouding: we hebben altijd nu geleefd en stellen nooit iets uit tot later.'

Mirte: 'Valentijn reageerde in die onzekere weken ook praktisch. Zo dook hij in ons testament om ervoor te zorgen dat hij mij goed zou achterlaten. Dat hij zich zo om mij bekommerde, vond ik eigenlijk heel fijn van hem.'

Valentijn, met een lach: 'Nu weten we tenminste dat we ook dát goed geregeld hebben.'

Na het positieve nieuws en de opluchting die langzaam indaalde, heeft het echtpaar de draad van het leven weer opgepakt. Inclusief het gesprek met hun twee dochters van 26 en 29 jaar over hun wilsverklaringen.

Mirte: 'Dat dat eraan zat te komen, was voor hen geen verrassing natuurlijk. Ze weten dat het onderwerp bij ons leeft en de dood is nooit een taboe geweest in ons gezin. Net als over alles hebben we ook daar altijd makkelijk over gepraat.'

Valentijn: 'Hoe weinig vanzelfsprekend dat is, realiseerden we ons weer na ons eerste interview voor de *Relevant*. Er waren mensen in onze omgeving die bang of afwijzend reageerden. Zo van: moet dat nou, met zo'n verhaal in een blaadje?'

Mirte: 'Onze oudste dochter heeft het aan vrienden laten lezen. Een van de reacties was dat wij alleen aan onszelf dachten en geen oog voor de kinderen zouden hebben. Daar schrok onze dochter gelukkig niet van. Rustig heeft ze uitgelegd dat we dat juist wel hadden. Dat ze er respect voor heeft dat we eigen regie willen hebben over ons sterven zodra ons leven ondraaglijk en uitzichtloos is. En dat wij zo'n moeilijke beslissing juist niet bij de kinderen hebben neergelegd.'

Valentijn: 'Bovendien is dat niet van de een op de andere dag gepiept. Mensen denken soms dat je met een wilsverklaring meteen de stekker eruit kunt trekken zodra je ziek wordt. Maar zo is het natuurlijk niet. Na een ongunstige diagnose treedt heus niet meteen je euthanasietraject in werking. Daar zitten vele stappen tussen. Dat is voor de kinderen nu ook veel duidelijker.'

Mirte: 'Het sterfbed van Valentijns moeder heeft onze kinderen ook alert gemaakt. Ze schrokken ervan hoe eindeloos hun oma in leven werd gehouden. Zo zouden zij het voor ons of voor zichzelf niet willen. Dus toen we hen de wilsverklaringen mailden en uitnodigden om ze te bespreken, was de afspraak zo gepland.'

Valentijn: 'Het is geen zwaar gesprek geworden. Sterker nog: binnen een uur waren we er doorheen en er heeft geen traan gevloeid. Wij zijn meer van de cynische humor als dingen spannend worden. Een dochter had de documenten gelezen, de ander niet. Zij kende onze denkrichting al, maar vond de details waarschijnlijk toch te confronterend.'

Mirte: 'Maar allebei zegden ze meteen hun hulp toe en waren eensgezind: wij zullen er voor jullie zijn als het leven voor jullie geen waarde meer heeft. Het is hun schrikbeeld dat een van ons, net als hun oma, op een geriatrische afdeling terechtkomt.'

Valentijn: 'Wel hadden ze wat twijfel rondom Mirtes niet-reanimatie-wens. Want een van onze dochters heeft eens iemand gereanimeerd en die is er goed uitgekomen. Dus waarom zou dat niet voor Mirte gelden?'

Mirte: 'Inderdaad ben ik daar uitgesproken in. Ik wil het risico niet lopen dat ik na een reanimatie geen cent meer waard ben. We hebben uitgelegd dat ik daarover altijd nog van gedachten kan veranderen. We hebben onze dochters trouwens aangemoedigd om er zelf mee aan de slag te gaan. Daar schrokken zij wel van, ze vinden zichzelf nog zó jong. Toch reageerde een dochter later: "Maar stel dat ik een ongeluk krijg en in coma raak, dan wil ik ook euthanasie." Ik begrijp dat de drempel voor jonge mensen hoog is, toch is het ook voor hen raadzaam om een wilsverklaring te hebben.'

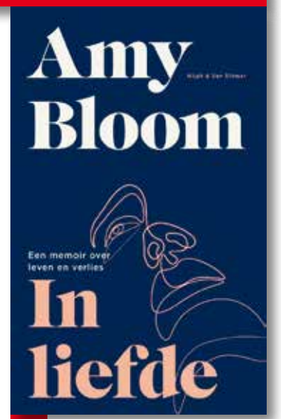
Valentijn: 'Zoals wij het zien, groeit onze wilsverklaring met ons mee. Het is geen statisch document dat we vanaf nu in de la opbergen. Onze bedoeling is regelmatig te checken of-ie nog bij ons past.'

Mirte: 'Maar eerst is het prioriteit om onze wensen bespreekbaar te maken met de huisarts. Of eigenlijk: huisartsen. Er werken er drie in de praktijk.'

Valentijn: 'Het is een antroposofische praktijk, dus we zijn erg benieuwd hoe onze huisartsen aankijken tegen onze wilsverklaringen. Wordt vervolgd!' ←

in beeld

In deze rubriek bespreken MARTIEN VERSTEEGH en MARIJKE HILHORST om beurten een selectie uit recent verschenen boeken die betrekking hebben op het levenseinde. Deze keer: Marijke Hilhorst. In de digitale versie van *Relevant* vindt u meer titels. Kijk op *nvve.nl/over-ons/relevant*.



In liefde
Amy Bloom
Nijgh & Van Ditmar, € 20,00

In het aangrijpende *In liefde* beschrijft de Amerikaanse Amy Bloom de emotionele reis die zij aflegt met haar man Brian wanneer hij, nadat hij de diagnose alzheimer heeft gekregen, besluit zijn leven te willen beëindigen. Zij gaat op zoek naar een manier om te sterven zonder dat het pijnlijk, illegaal, angstaanjagend of traumatiserend is.
Uiteindelijk komt ze terecht bij levenseindekliniek Dignitas in Zwitserland. Een eenvoudig traject is het niet. Er zijn vele obstakels te overwinnen en het kost maanden om de juiste documenten te verzamelen, verklaringen van neurologen en psychiaters te bemachtigen. Die moeten aantonen dat de aard van zijn aandoening ernstig genoeg is voor hulp bij zelfdoding, maar niet zo ernstig dat hij geen bewuste keuze meer kan maken. Het is lang wachten op het groene licht. Zo slopend lang dat Amy 'paniek' haar vaste levensgezel noemt. Gaan ze het redden?
Omdat zo'n heftig verhaal gauw te veel wordt, serveert Bloom het in korte hoofdstukjes die een plaats en datum meekrijgen of een speelse aanduiding zoals *Reddingsvlot* of *Je kunt beter mazzel hebben*. Ook krijgen we een samenvatting van de beginfase van haar mans ziekte in scènes vol huwelijks ongemak: 'Opeens leek het of we voortdurend over volstrekt onbelangrijke zaken liepen te kibbelen.' Ze verwijt hem dingen die hij niet kan helpen en zegt dingen die hij niet zou hoeven horen. Er volgen 'weekenden die bestaan uit huilen en praten en 's avonds series bingen'.
Er is in het boek ook – op een volstrekt terloopse wijze – actuele zakelijke, al dan niet medische informatie opgenomen. Zoals over het 'mini mentale statusonderzoek', een cognitieve test die gebruikt wordt bij een vermoeden van dementie. Tevens beschrijft Bloom de schaarse mogelijkheden voor euthanasie in de VS, de kosten die Dignitas berekent ($ 10.000) en hoeveel pentobarbital er nodig is om Brian te doden (20 gram).
Heel verstandig is het dat Bloom zo dicht mogelijk blijft bij wat er zoal in het dagelijkse leven gebeurt. Dat is al zo aangrijpend dat ik het boek zeker vijftien keer terzijde moest leggen omdat de tranen me uit de ogen spatten. Toch weet de schrijfster ook zelfs gruwelijke constateringen op een buitengewoon humoristische wijze te brengen. Zo vertelt zij hoe ze, alweer een tijd geleden, van Brian een peperduur en vooral raar cadeau kreeg: 'Een gemêleerd sweatshirt met capuchon en tulen garneersel van $ 500.' Veel later verbaast het haar nog steeds dat ze niet toen al, naar dat sweatshirt kijkend, heeft gedacht: 'Het is duidelijk dat je alzheimer hebt.'
Blooms technische kracht is evident in de wijze waarop ze banale details serveert voorafgaand aan diepe inzichten in zaken van liefde, huwelijk en dood. Want behalve een boek over rouw is dit er een over wat liefde kan betekenen voor twee mensen die elkaar halverwege de vijftig ontmoetten.
De grootste uitdaging voor Bloom als echtgenote is: uitvinden welke alternatieven er voorhanden zijn als Dignitas hulp bij zelfdoding weigert te verlenen. Speuren naar alternatieve methoden op het internet brengt haar niet verder; aan verdrinking, zelf fentanyl (een sterke pijnstiller) bemachtigen, de heliummethode, vrijwillig afzien van eten en drinken kleven te veel nadelen. 'Het recht om te sterven in Amerika heeft net zo veel betekenis als het recht om te eten of het recht op een dak boven je hoofd', constateert ze, 'je hebt het recht, maar dat betekent niet dat je het krijgt.'
Blijft nog het hete hangijzer hoe kinderen, broers en zussen, kleinkinderen en ook Brians bejaarde, katholieke moeder te informeren. De laatste blijkt verrassend genoeg een medestander, die zegt: 'Ik teken voor een goed leven, niet voor een lang leven.'
De lezer weet dat het definitieve eind eraan zit te komen, maar als het gebeurt en je het toch als een schok ervaart, dan is dat te danken aan Blooms grote schrijftalent.

●



12 vogels die je leven redden
Charlie Corbett
Meulenhoff , € 22,99

'Een broeierige dag in augustus komt het slechte nieuws hard binnen: voor het eerst hebben de woorden "kwaadaardig", "terminaal" en "palliatieve zorg" betrekking op iemand van wie ik zielsveel houd: mijn moeder (66).' In zijn radeloosheid gaat de Brit Charlie Corbett buiten in het gras liggen. Dan zingt er hoog boven zijn hoofd een leeuwerik. Dat geeft hem hoop en houvast in de wereld die door haar naderende dood compleet uit balans is geslagen.
Het is duidelijk dat de titel overdrachtelijk is bedoeld; vogels redden geen levens, maar de natuur kan wel helend werken voor mensen die, zoals Corbett, in een depressie geraken. De twaalf hoofdstukken belichten elk een specifieke vogel, van leeuwerik tot velduil. Een gids is het zeker niet, meer een verkapte familiegeschiedenis. De auteur beschrijft zijn gelukkige jeugd, doorprikt de schijnharmonie van een hecht gezin, schetst de eigenaardigheden van de verschillende gezinsleden, het ongemak dat hij ervaart in aanwezigheid van zijn vader en de innige liefde die hij voelt voor zijn moeder. Naarmate het boek vordert, worden de natuurbeschrijvingen indringender omdat hij meer een geheel ziet, een samenhang tussen de vogels en dat wat hen omringt.

●



Levenseindezorg en de digitale nalatenschap
Rob Bruntink en Mariska Overman
Bestellen via: bureaumorbidee.nl
€ 14,95

Deze praktische gids zal voor veel zorgverleners een geschenk uit de hemel zijn. Want wat moet je zelf of als nabestaande allemaal weten en kunnen om het digitale deel van een nalatenschap op orde te krijgen? De verhalen over niet te openen laptops van overledenen waarop cruciale gegevens staan, zijn inmiddels legio. De kosten die het 'openbreken' met zich meebrengen, kunnen gigantisch oplopen. Om over de tijd die het soms kost maar niet te spreken. Het handigst is natuurlijk als bij leven de digitale nalatenschap wordt besproken om zo toekomstige nabestaanden te ontzorgen. De auteurs helpen je met vragen: wat moet er met de sociale media-accounts gebeuren? Wijs je je telefoon, laptop of tablet aan iemand toe? Of moeten die vernietigd worden? Waar zijn alle digitale familiefoto's te vinden? Mogen we e-mails lezen, of wil je die privé houden?
De auteurs zijn de oprichters van Bureau MORBidee: Mariska Overman, voorheen docente levensbeschouwing en filosofie, en Rob Bruntink, journalist en auteur met specialisatie palliatieve zorg en uitvaart, wiens doel het is de dood in alle opzichten bespreekbaar(der) te maken. Dit gidsje neemt ons bij de hand, door heldere vragen te stellen en mogelijke antwoorden te geven. Plus, tot slot, een uitgebreide *Checklist digitale nalatenschap.*

●

Gedachten over rouw
Chimamanda Ngozi Adichie
De Bezige Bij, € 16,99

'Ik schrijf over mijn vader in de verleden tijd en ik kan niet geloven dat ik in de verleden tijd over mijn vader schrijf.'
Met deze dertigste gedachte gewijd aan rouw besluit de Nigeriaanse schrijfster dit kleine, fraai gebonden boek. Als Chimamanda's vader, emeritus hoogleraar James Nwoye Adichie, op 88-jarige plotseling overlijdt, is het zelfverklaarde vaderskind ver weg, net als sommige anderen van de zes kinderen.
'Mijn broer startte elke zondag vanuit Engeland een Zoom-meeting; uit Lagos deden twee kinderen mee, uit de Verenigde Staten drie kinderen en vanuit Abba, onze voorouderlijke woonplaats in Zuidoost-Nigeria, soms met echo en gekraak, onze ouders.'
Na zijn dood leert ze hoe rauw rouw is. En hoe verweven rouw is met andere emoties. Lachen kan eindigen in huilen, en verdriet gaat soms moeiteloos over in woede. Er volgen paniekaanvallen, slapeloze nachten, ruzies, overweldigende herinneringen, ontkenning.
Ze beseft dat het allemaal om liefde draait als een vriendin haar een regel uit een van haar eigen romans stuurt: 'Rouw was de viering van liefde, degenen die echte rouw konden voelen hadden het geluk liefgehad te hebben.'

●



In memoriam: Klazien Alberda

Klazien Alberda, oprichtster en erelid van de NVVE, is donderdag 3 november overleden. Ze is 91 jaar geworden. Hans van Dam, docent en consulent niet-aangeboren hersenletsel, publicist voor onder meer *Relevant*, kende haar goed en gedenkt haar in een persoonlijk *In memoriam*.

Ze zei het heel vaak, Klazien, vooral de laatste tien jaar: ‘Wat is mooier dan te sterven in je eigen huis, in je eigen bed, met de kat in de vensterbank.’ Op de kat na is het zo gegaan. Met haar kinderen bij haar. Voorboden van de dood hebben haar van diverse kanten beslopen, maar geestelijk bleef Klazien wie ze was: een krachtige vrouw, die het leven de moeite waard bleef vinden.

Het huis waarin ze stierf was haar levenshuis. Hier ontstonden de eerste acties die, ook tot haar verrassing, leidden tot de oprichting van de NVVE. Hier zijn tienduizenden brieven bezorgd, steunbetuigingen, ervaringen met sterfbedden en smeekbeden om hulp. Een aantal mensen reisde in radeloosheid onaangekondigd af naar het Friese Vinkega en vond veelal met moeite haar afgelegen huis. Dit alles trok een zware wissel op haar en haar gezin. Maar er was ook luchtigheid. Een van haar kinderen zei: ‘Straks wordt er nog een doodlopend weggetje naar je genoemd.’

Ik heb Klazien vaak bezocht. Voor mij was ze een niet-aflatende kritische bron van inspiratie. Met haar besprak ik mijn ideeën, hoe onrijp ook nog. Meestal kwam ik eind van de middag. Aan soep en een broodje kwamen we zelden voor half negen toe.

Sommige verhalen hoorde ik meer dan eens, maar altijd weer zó levendig verteld. Nooit zal ik vergeten waar ze het meest trots op was: dat zij door het beschikbaar stellen van dodelijke pillen zoveel mensen van de dood heeft gered. ‘Daar begrijpt geen officier van justitie ook maar iets van,’ zei ze vaak. ‘En menig politicus ook niet.’

De laatste drie jaar praatten we veel over het boek over de pil van Drion dat ik schrijf. Dat moet er komen, vond ze. De laatste keer gaf ik haar de paragraaf over Annie M.G. Schmidt. Annie en eerder haar man waren met het slaapmiddel Vesparax uit het leven gestapt. In de documentaire die Annies kleinzoon maakte, wordt gezegd dat de middelen waren afgehaald bij ‘een engel uit Friesland’. ‘Dat is Klazien!’, riepen mijn vrouw en ik tegelijk. Ik vroeg of ik haar naam mocht noemen. Zonder aarzeling: ‘Natuurlijk, behalve dat het is verjaard, komen ze bij zo’n oud mens niet meer aan de deur.’ In vertrouwen liet ze diverse brieven van Annie lezen.

Klazien is niet meer onder ons. Zij verdient een levend icoon te blijven. Dat betekent: haar niet-aflatende pleidooi voor activisme, haar kritische stem en haar appèl op persoonlijke vrijheid van sterven daadwerkelijk inhoud geven. ←

WAT KAN DE NVVE VOOR U DOEN?

WILSVERKLARINGEN

De NVVE geeft wilsverklaringen uit waarmee u uw wensen rond het levenseinde kunt vastleggen. Zo is het voor artsen en uw naasten duidelijk wat u wilt. U kunt als lid wilsverklaringen online opstellen via *nvve.nl*. Papieren wilsverklaringen kosten € 10,-.

NIET-REANIMERENPENNING

Een niet-reanimerenpenning is ook een wilsverklaring, deze draag je om je hals. Met deze penning verklaart u dat u niet wilt worden gereanimeerd. U kunt de penning bestellen via *patientenfederatie.nl/niet-reanimerenpenning* of een bestelformulier aanvragen bij het Nationale Zorgnummer, 0900 23 56 780.

SPREEKUUR



Heeft u hulp nodig bij het opstellen van uw wilsverklaringen? Dan kunt u op diverse plekken in het land terecht voor een gratis NVVE-spreekuur. Voor dit spreekuur – maar ook voor beeldbellen of een telefonisch gesprek – kunt u een afspraak maken op: *nvve.nl/spreekuren* of via (020) 620 06 90. Tips en hulpteksten voor uw wilsverklaringen vindt u in het besloten deel van de website, op *Mijnnvve*.

LEDENADVIESRAAD

De Ledenadviesraad (LAR) biedt leden de gelegenheid om bij te dragen aan het realiseren van de maatschappelijke opdracht van de NVVE. De LAR vervult een krachtige adviesfunctie, heeft een onafhankelijke positie binnen de vereniging en fungeert als oog en oor voor de leden. Meer info op *nvve.nl*. Mailadres is: *ledenadviesraad@nvve.nl.*

NIEUWSBRIEF

Om leden op de hoogte te houden van de actualiteiten publiceert de NVVE niet alleen nieuwsberichten op haar website, maar mailt zij ook geregeld een nieuwsbrief rond. Wilt u deze ontvangen? Meld u dan aan op *nvve.nl*.

CAFÉ DOODNORMAAL



Om het gesprek over jongeren en het zelfgekozen levenseinde mogelijk te maken, organiseert NVVE Jongeren maandelijks café Doodnormaal. De agenda is te vinden op *nvve.nl/agenda*.

ADVIESCENTRUM



NVVE-leden kunnen bellen met het Adviescentrum voor informatie, advies en steun bij keuzes rond het levenseinde. Het Adviescentrum bemiddelt ook bij problemen. Na een telefonisch intakegesprek door een coördinator kan een consulent op huisbezoek komen.
Het Adviescentrum is tijdens kantooruren bereikbaar op (020) 620 06 90.

JURIDISCHE VRAGEN

Het Steunpunt juridische vragen is een service ‘voor leden, door leden’. Het biedt advies, informatie en steun aan leden met juridische vragen. Het team bestaat uit NVVE-vrijwilligers met een juridische achtergrond en de jurist van de NVVE. Heeft u een juridische vraag rond het (zelfgekozen) levenseinde? Vul dan het contactformulier in op: *nvve.nl/contact*.
U kunt ook bellen met (020) 620 06 90.

LEZINGEN, PRESENTATIES EN WORKSHOPS



De NVVE verzorgt op verzoek lezingen, presentaties en workshops over het zelfgekozen levenseinde. Ze zijn bedoeld voor zowel professionals als particulieren. Voor aanvragen kunt u mailen naar *lezingen@nvve.nl*.

DIGITALE LEZINGEN EN THEMABIJEENKOMSTEN



De NVVE vindt het belangrijk u goed te informeren over keuzes rond het levenseinde. Er zijn digitale lezingen die u thuis op uw pc of tablet kunt volgen en themabijeenkomsten door het hele land. Kijk op *nvve.nl/agenda* en *nvve.nl/lezingen*.

RAAD VAN BESTUUR NVVE

Fransien van ter Beek, Dick Bosscher

RAAD VAN TOEZICHT NVVE

Voorzitter: prof. dr. Job Cohen
Leden:
mr. Miriam de Bontridder
drs. Maarten ten Doesschate
prof. dr. Eddy Houwaart
drs. Flip Sutorius
Hans van Amstel-Jonker

ADRES

Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam
telefoon: (020) 620 06 90
Bereikbaar op werkdagen
van 09.00 tot 17.00 uur
website: *nvve.nl*
e-mail: *info@nvve.nl*

Zij die achterblijven...

Marijke Hilhorst



Annelies (74) voelde zich al een tijd niet goed. Zelf dacht ze aan parkinson, de ziekte waaraan haar vader leed. Maar de symptomen – duizeligheid, oriëntatie- en coördinatieproblemen, vermoeidheid – konden ook het gevolg zijn van covid. De hersenschudding die ze bij een val opliep, maakte het er niet bepaald beter op.

Ze deed braaf haar best: evenwichtsoefeningen bij de fysio, wandelen om haar conditie op peil te houden, op tijd rust nemen, gezond eten. Tot op de eerste lentedag, na uitvoeriger onderzoek, de specialist moest meedelen dat het om een snel en ongeremd groeiende tumor ging, die diep doordrong in het omliggende hersenweefsel. Een operatie was kansloos. Ergens in de komende drie maanden zou ze wegzakken in een diepe slaap. En dan sterven.

Gek genoeg ervoer Annelies deze fatale diagnose als een opluchting, het lag niet aan haar dat ze die tumor kreeg en niet beter zou worden. Bang was ze ook niet. Een dag later, het was nog donker, appte ze: 'Lieve vriendinnen, willen jullie komen om over euthanasie te praten? Ik.Wil.Niet.Meer! Eigenlijk geen dag. Kunnen jullie helpen regelen? Sorry voor dit abrupte bericht. En zo vroeg in de ochtend.'

Natuurlijk kwamen we. In gesprek met Annelies, haar man en dochters leek ze vooruit te willen vluchten. 'Als ik dan toch doodga, dan maar zo snel mogelijk.' Ze wilde niet zielig gevonden worden, niet 'Jan en alleman huilend of, erger nog: zwijgend' aan haar ziekbed hebben.

De formulieren van de NVVE waren aanwezig, maar summier ingevuld. Er werden aanvullende wensen geformuleerd, op schrift gezet en met de huisarts besproken. Na het bezoek van de SCEN-arts concludeerde Annelies: 'Zo, nu hoef ik niets meer.' Maar ze deed het tegenovergestelde, namelijk het belangrijkste wat ze kon doen voor de achterblijvers. Een maand lang, terwijl ze zienderogen achteruitging, nam ze afscheid: warm, liefdevol en buitengewoon geestig, gewoon zoals ze was. Toen liet ze weten dat we haar moesten laten gaan.