8
Serge-Henri Valcke: ‘Bij een leven alleen hoort ook een zelf geregisseerde afronding’

4
Medisch specialisten spelen marginale rol bij uitvoering euthanasie

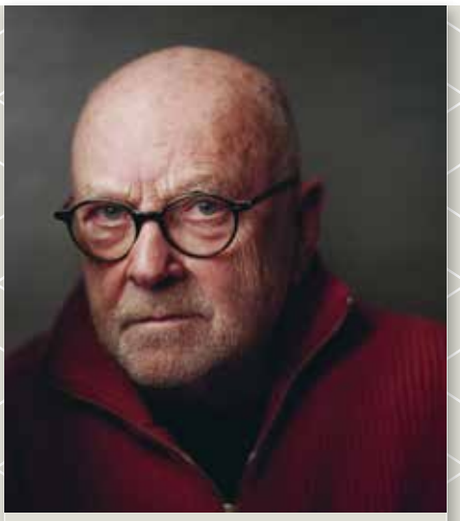
16
Een uitvaart ‘groener’ maken is simpeler dan vaak wordt gedacht

20
Psychiater Cari van Slooten over zijn eerste euthanasie



NVVE RELEVANT

Tijdschrift van de NVVE | nummer 1 | februari 2023



8



16



20

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 123.000
Oplage digitale Relevant*:* 26.100
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: € 24,50 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

OMSLAGFOTO: FRANK RUITER

Redactioneel

Hoe duurzaam wil je het hebben?

Als lezer bent u gewend dat we in *Relevant* telkens een mix aanbieden van achtergrond, opinie en menselijke verhalen. Dat is ook deze keer gelukt. Bovendien hebben we het in dit nummer over drie fases die onlosmakelijk bij het NVVE-thema horen: de voorbereiding op het levenseinde, het overlijden en de uitvaart die erop volgt.
In het slot van een drieluik over wilsverklaringen opstellen bellen Mirte en Valentijn Kerklaan naar hun huisarts. Ze willen een afspraak maken voor een gesprek over hun levenseindewensen. Dat kan weliswaar pas over een maand, maar er wordt wel drie kwartier voor uitgetrokken. Het is een leerzame serie geworden waarin we nog maar weer eens zagen hoe belangrijk het is om je wensen goed door te spreken met je naasten en met je huisarts.
Acteur Serge-Henri Valcke worstelt met zijn wensen. Hij heeft kanker, een operatie plus een stoma kunnen zijn leven nog rekken. Maar wil hij dat? Hij vertelt in deze *Relevant* dat hij al wel over zijn uitvaart heeft nagedacht. 'Maar een zelf geregisseerde afronding, hoe krijg ik dat voor elkaar?'
Vanuit de regiestoel vertelt NVVE-lid Emelie Keuskamp-Menco over de dood van haar man. Hij kreeg een hartstilstand en wilde per se niet gereanimeerd worden. Toch belde zij in paniek het alarmnummer. Ondanks dat zij dat zichzelf aanvankelijk kwalijk nam, kan ze er nu met een goed gevoel op terugkijken: 'Hij zou getekend hebben voor deze acute dood.'
En dan over wat er ná de dood gebeurt: steeds vaker willen mensen rekening houden met duurzaamheid als het om hun uitvaart gaat. Een keur aan mogelijkheden passeert in dit nummer de revue: van manden tot kisten van een wortelnetwerk van paddenstoelen, van biologisch afbreekbare urnen tot de graszodenmethode. Hoe duurzaam wil je het hebben? Maar winst zit er ook al in simpele dingen: 'Vraag bijvoorbeeld op de rouwkaart aan mensen die in de buurt wonen of ze met het openbaar vervoer of op de fiets willen komen.'←

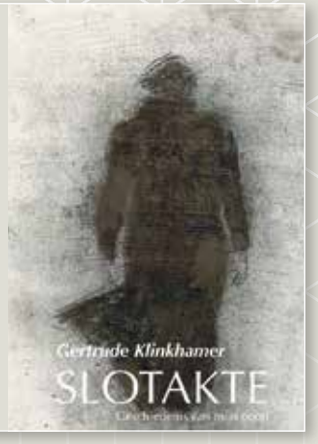
Dick Bosscher, hoofdredacteur



23



26



28

Februari 2023, jaargang 49, nummer 1

Inhoud

Verder in dit nummer:

4 Specialisten voeren zelden euthanasie uit. Is dat zo logisch als het lijkt?
8 Serge-Henri Valcke: ‘Bij een leven alleen hoort een zelf geregisseerde afronding’
12 Opinie: Uitspraak zet normalisering hulp bij zelfdoding op achterstand
16 Duurzame uitvaart: een groen(er) einde
20 Psychiater Cari van Slooten over zijn eerste euthanasie
23 ‘Ik wilde dat mijn vader kon zijn wie hij was’
26 Nu... of nooit? Wilsverklaring in de maak
11 De vrijwilliger
14 In de regiestoel
28 In Beeld
30 NVVE-nieuws
31 NVVE-diensten

Medisch specialisten spelen een marginale rol in de uitvoering van euthanasie. Ook al hebben ze vaak een veel langere en intensievere relatie met hun patiënten dan de huisarts. Betrokkenheid bij de laatste levensfase zit echter niet bij ieder specialisme in het systeem. Al lijkt er iets te veranderen. • *Marloes Elings*



ILLUSTRATIE: RHONALD BLOMMESTIJN



Specialisten voeren zelden een euthanasie uit

‘WE HEBBEN HET TE WEINIG OVER KWALITEIT VAN LEVEN IN LAATSTE LEVENSFASE’

De Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) heeft sinds vorig jaar een projectgroep palliatieve zorg. De Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) was er iets eerder bij en weet het onderwerp levenseinde op de kaart te zetten dankzij hun boegbeelden Sander de Hosson en Kris Mooren. De Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO) is in de ziekenhuiswereld een voorloper en heeft ‘al jaren’ een commissie palliatieve zorg. ‘Wij zitten in een vakgebied waar nogal veel mensen overlijden’, reageert voorzitter Machteld Wymenga nuchter. Dat oncologen verder zijn dan hun andere collega’s is niet zo vreemd. Uit cijfers van het CBS blijkt dat het merendeel van de mensen (zo’n 30 procent) sterft aan kanker. Bovendien is ieder ziekenhuis sinds 2017 verplicht om een palliatief adviesteam te hebben. In zo’n team zitten naast een verpleegkundig specialist minstens twee medisch specialisten. ‘In gesprekken met onze patiënten komt de eindfase vaak aan de orde. We vragen hoe mensen die voor zich zien en wat zij willen. Vaak weten we al of er een euthanasiewens is, want die verklaringen zitten veelal in het patiëntendossier’, vertelt internist-oncoloog Wymenga.

Hoewel oncologen verder zijn dan andere specialisten als het gaat om zorg rondom de laatste levensfase, voeren ook zij zelden een euthanasie uit. Uit cijfers van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie blijkt dat medisch specialisten jaarlijks slechts 3 à 4 procent van alle uitvoeringen voor hun rekening nemen. Het zijn de huisartsen die bijna alle verantwoordelijkheid dragen; ruim 80 procent van alle euthanasiemeldingen wordt door de huisarts gedaan. Logisch, vindt Wymenga. ‘De meeste mensen die kiezen voor euthanasie, hebben een idee over de kwaliteit van leven en de kwaliteit van sterven en willen meestal thuis sterven. Wij werken in het ziekenhuis.’

Ongemakkelijk > Dat klinkt inderdaad logisch. Maar is dat het ook? Leon van den Toorn, longarts en voorzitter van de NVALT: ‘Als ik er iets langer over nadenk, vind ik het helemaal geen gek idee als wij niet in het ziekenhuis, maar thuis bij de patiënt euthanasie verlenen. Tenminste, als dat de wens van de patiënt is.’ Wymenga vraagt zich af of een medisch specialist buiten het ziekenhuis een euthanasie kan of mag uitvoeren. En hoe het zit met alle regels. ‘Die zijn er niet’, laat een woordvoerder van de NVVE weten. ‘Een medisch specialist mag zowel in het ziekenhuis

als bij een patiënt thuis een euthanasie uitvoeren.’
Nog zo’n vraag: hoe logisch is het eigenlijk dat in de laatste levensfase de huisarts het euthanasieverzoek krijgt, en niet de medisch specialist? ‘Een patiënt met hartklachten of hartfalen zie ik soms jarenlang. Ik ken zo’n patiënt vaak beter dan zijn of haar eigen huisarts’, vertelt Bas Bekkers, cardioloog en voorzitter van de projectgroep palliatieve zorg van de NVVC. Ook Van den Toorn kent zijn patiënten vaak al jarenlang. Toch krijgen beiden zelden een verzoek tot euthanasie.
‘Palliatieve zorg zit niet in ons systeem, terwijl die er wel in zou moeten thuishoren’, stelt Bekkers.
‘We hebben het veel te weinig over de kwaliteit van leven in de laatste levensfase. Laat staan dat we het over euthanasie hebben.’ Hij verklaart die omissie door de opleiding en de interesses van medisch specialisten. ‘Ontwikkelingen van nieuwe medicijnen en technieken vinden veel medisch specialisten interessanter en gemakkelijker te bespreken dan het voeren van gesprekken over een kwalitatief goed levenseinde. Dat vinden ze ongemakkelijk.’

Nog een nieuw pilletje > De projectgroep die Bekkers voorzit, wil dat er meer aandacht bij de cardiologen komt voor de laatste levensfase van chronisch zieke hartpatiënten. Binnenkort organiseren zij daarom een eerste bijscholing over dit onderwerp. Bij de NVALT is die intensievere aandacht inmiddels onderdeel van het onderwijs. ‘Longartsen moeten leren om op tijd het gesprek aan te gaan over de laatste levensfase als het leven niet langer door medicatie of operaties kan worden verlengd’, vindt Van den Toorn. Hij zegt dat niet alleen zijn vereniging, maar ook veel ziekenhuizen hiermee bezig zijn. ‘In het Erasmus MC, waar ik werk, worden artsen bijvoorbeeld getriggerd om na te denken over de vraag of een patiënt over een jaar nog leeft. Dat dwingt je om na te denken over het gesprek dat je met je patiënt moet aangaan.’
Zo’n gesprek is moeilijk, weet Bekkers. ‘Het wordt daarom ook wel ontweken door specialisten om te vertellen dat iemand niet meer beter wordt. Er wordt dan gezegd: “We hebben nog een pilletje.” Of er wordt gesuggereerd dat een nieuwe pacemaker misschien nog verschil kan maken. We blijven vaak doorbehandelen in plaats van het gesprek aan te gaan en te vertellen dat de laatste levensfase is aangebroken. Wij vinden zo’n gesprek ingewikkeld, maar patiënten net zo goed. Ook zij gaan het meestal liever uit de weg en leggen de bal bij de dokter.’
Bekkers denkt dat dit komt omdat de dood voor de meeste mensen een ongemakkelijk onderwerp is. En voor artsen ‘wellicht extra ingewikkeld’. ‘Wij hebben een eed afgelegd. We beloven dat we lijden verlichten en gezondheid bevorderen. Natuurlijk betekent dat ook dat wij het sterven kunnen verzachten, maar het zit nog te weinig in onze opleiding dat wij nadenken over sterven en wat dat voor de patiënt betekent. Dat verandert gelukkig wel de laatste jaren.’

Niet op het netvlies > Als de laatste levensfase voor veel medisch specialisten al een ingewikkeld onderwerp is, dan is euthanasie helemaal een lastig verhaal. Dat komt dan ook zelden aan bod in gesprekken over de laatste levensfase, vertelt Van den Toorn. ‘Als longartsen hebben we het onderling soms wel over een casus, maar niet over onze rol bij euthanasie in het algemeen. We hebben die optie simpelweg niet op het netvlies staan. Dus we zullen die ook niet zo gauw met een patiënt bespreken.’
Op de vraag of het niet logisch zou zijn als medisch specialisten een grotere rol zouden gaan spelen in het uitvoeren van euthanasie aangezien het aantal verzoeken blijft stijgen, komt van de drie specialisten een aarzelend antwoord. Van den Toorn zegt nooit te hebben vernomen dat huisartsen de sterke toename van euthanasieverzoeken zwaar vinden. ‘Het is mij niet duidelijk dat het iets is wat wij moeten oplossen.’
Machteld Wymenga: ‘Bij oncologen staan op dit moment andere onderwerpen hoog op de agenda. Als we van de Landelijke Huisartsen Vereniging horen dat zij hulp nodig hebben, dan gaan we die vraag zeker agenderen. Ik denk dat veel medisch oncologen wel bereid zijn om euthanasie te verlenen. Omdat veel patiënten het liefst thuis sterven, doen wij het niet zo vaak. Thuis heeft de huisarts de regie.’
‘Ik denk dat veel medisch specialisten dit onderwerp een beetje uit de weg gaan’, reageert Bekkers. ‘Hoewel je als medisch specialist de patiënt de hoop niet wilt ontnemen, moet het gesprek over de laatste levensfase op tijd worden gevoerd. Een gesprek waarbij reële behandelwensen en doelen gezamenlijk met de patiënt worden besproken. Gelukkig zie je langzaam een cultuuromslag komen. Steeds meer specialisten voeren het gesprek over het levenseinde. Dat is helaas niet wijdverbreid. Dus we zijn er nog lang niet. Echt, nog lang niet.’ ←

‘We blijven vaak doorbehandelen in plaats van het gesprek aan te gaan en te vertellen dat de laatste levensfase is aangebroken’

Recht op leven én sterven

Fransien van ter Beek - *bestuursvoorzitter NVVE*



In mijn vorige column nodigde ik u uit om mee te doen aan een inhoudelijk debat over de wensen en grenzen rond de autonome route. Nou, dat was niet aan dovemansoren gericht! Een zaal vol betrokken leden en een levendig gesprek waren het resultaat. Duidelijk is dat onze leden vinden dat mensen zelf moeten kunnen beslissen over hun levenseinde. Nogal wiedes voor een vereniging met 'vrijwillig levenseinde' in de naam natuurlijk.

Als het gaat over de grenzen aan autonomie ontstaat een meer divers beeld. Er waren mensen die elke grens er een te veel vinden, anderen willen waarborgen om kwetsbaren te beschermen. Veel genoemd werden: leeftijd, vrijwilligheid, weloverwogenheid, veiligheid, wilsbekwaamheid en persistentie (volharding). We discussieerden over de spanning tussen idealisme en realisme. Moeten we bijvoorbeeld een leeftijdsgrens accepteren om tot een politiek haalbare stap vooruit te komen? Conclusie: we blijven altijd ons ideaal najagen. Als NVVE vinden we principieel dat iedereen de vrijheid moet hebben om waardig te kunnen sterven; op de manier, de plek en het moment dat iemand zelf verkiest. Máár, we hebben ook oog voor de realiteit en steunen initiatieven die ons dichter bij onze doelen brengen, ook als die nog niet ideaal zijn.

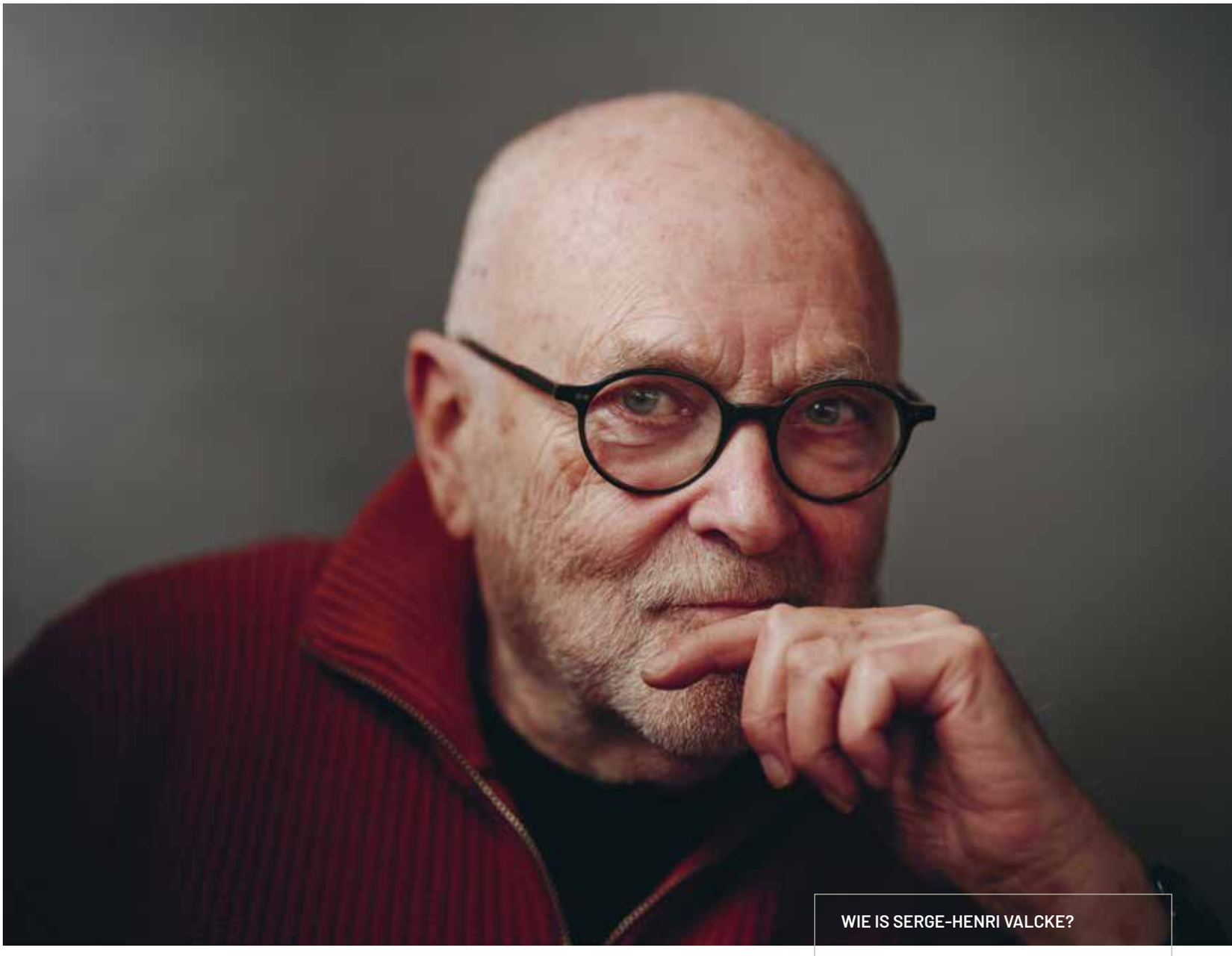
Tot slot passeerde de vraag de revue: hoe autonoom kan de autonome route nou echt zijn? Begrippen als zelfbeschikking, autonomie en onafhankelijkheid liepen daarbij vaak door elkaar. Ja, u kunt *autonoom* keuzes maken en heeft de vrijheid om vorm en invulling te geven aan uw eigen leven, uw 'biografie'. En ja, er is een recht op *zelfbeschikking*: u mag beslissen over uw eigen lichaam en in het verlengde daarvan over uw eigen leven, dat daar immers onlosmakelijk mee verbonden is.

Maar hoe *onafhankelijk* bent u nu echt in uw doen en laten? In hoeverre kunt – en wilt – u iets 100 procent zelfstandig beslissen en uitvoeren in het leven? Ook bij de autonome route bent u nog altijd afhankelijk, bijvoorbeeld van de producent en leverancier van middelen. En misschien wilt u wel overleggen met familie, vrienden of professionals? Zodra er andere mensen bij betrokken zijn, omdat ze het middel moeten leveren of hun naasten willen bijstaan, ontstaan er problemen. Dan worden er voorwaarden gesteld.

Het leven is geen plicht, wel een recht. En het recht op leven betekent niet alleen het verbod om mensen van het leven te beroven, maar ook de verplichting het menselijk leven te beschermen. Bescherming van kwetsbaren is natuurlijk iets waar we in een beschaafde samenleving niet op tegen zijn. Maar hoe zit het met het recht op sterven?

Als NVVE willen wij meer mogelijkheden voor een vrijwillig levenseinde. Mensen met een weloverwogen en persistente doodswens moeten op een waardige manier een einde aan hun leven kunnen maken. Nu is de balans tussen veiligheid en vrijheid zoek. Om dat te doorbreken moeten we een weg vinden om ons ideaal te bereiken en óók de kwetsbaren te beschermen. Daar maken we werk van in het Actieprogramma Zelfbeschikking.

Leven is een recht, maar waardig sterven is dat ook! ←



Aan niets in het leven hecht Serge-Henri Valcke méér dan aan eigen regie. De acteur/fotograaf heeft altijd zijn eigen koers bepaald en dat is hij ook van plan nu zijn einde misschien wel nadert. Serge-Henri heeft kanker en wikt en weegt deze maanden over zijn slotscène. • *Teus Lebbing*

WIE IS SERGE-HENRI VALCKE?

'Eruit De Cock!' Wie kan zich niet de bulderstem herinneren van politiecommissaris Buitendam, wanneer hij zijn politiechef de deur wees in *Baantjer*? Tot op de dag van vandaag wordt Serge-Henri Valcke (1946) geassocieerd met deze populaire tv-serie (1995-2006). Net als met de comedy *In de Vlaamsche Pot*, waarin hij in de jaren negentig chef-kok Luciën speelde. Zijn lange carrière op het scherm en in de theaters van Nederland, Frankrijk en België heeft Serge-Henri altijd gecombineerd met zijn werk als portretfotograaf. Van oorsprong Belgisch woont hij sinds 45 jaar in Amsterdam.

Serge-Henri Valcke over zijn laatste levensfase:

‘BIJ EEN LEVEN ALLEEN HOORT EEN ZELF GEREGISSEERDE AFRONDING’

In het Amsterdamse theatercafé De Smoeshaan, jarenlang zijn ‘tweede huiskamer’, peutert Serge-Henri Valcke (76) in de vakjes van zijn portemonnee. Dan tovert hij hem tevoorschijn: zijn lidmaatschapskaart van de NVVE. Het is nu echt een vodje geworden, constateert hij. ‘Veertig jaar draag ik hem al bij me, overal waar ik ga. Vroeger dacht ik nog dat dat zo moest voor het geval ik pardoes op straat ineen zou storten. Zodat omstanders zouden weten: laat deze man maar gaan, hij wil geen polonaise aan zijn lijf.’

Inmiddels draagt Serge-Henri een niet-reanimerenpenning, dus dat scenario is gedekt. Wat hem nu vooral hoofdbrekens kost, is de grote beslissing die hem boven het hoofd hangt. Begin 2022 kreeg hij de diagnose endeldarmkanker. Na een operatie volgden bestralingen, maar vorig najaar hoorde hij dat deze niet hebben geholpen. ‘Er is nog een stukje tumor overgebleven en door de bestralingen is er veel littekenweefsel ontstaan. Daarom kunnen ze niet opnieuw bestralen.’ Zijn oncoloog stelt voor om hem opnieuw te opereren en een stoma aan te leggen. ‘Daar zou ik misschien nog wel twintig jaar mee kunnen doorleven.’

Laat me > Maar het vooruitzicht van nog een operatie en leven met een stoma kan Serge maar moeilijk verdragen. Sterker nog: het zou zomaar kunnen dat hij ervoor bedankt. ‘De eerste operatie en de bestralingen vond ik al zo’n aanslag op mijn eigenwaarde. Als een zeehondje lag ik daar in dat ziekenhuisbed. Dat is gewoon niks voor mij. Het druist in tegen alles waar ik voor sta.’ Dat gevoel zit diep. ‘Ik kom uit een rood, sociaal bewogen nest. Als

jongetje drukte mijn vader mij al op het hart: zorg dat je altijd kunt helpen, maar dat je nooit geholpen hoeft te worden. Die overtuiging heb ik mijn leven lang met mij meegedragen, die zit in mijn genen.'
Sinds zijn achttiende woont hij alleen, een bewuste keuze. 'Mijn lijflied is van Ramses Shaffy: "Laat me, laat me m'n eigen gang maar gaan." Daar voel ik me het beste bij, ik ben een *loner*. Wat overigens niet wil zeggen dat ik geen vrienden heb hoor, integendeel. Ik heb veel lieve mensen om me heen en ben allesbehalve eenzaam, zelden breng ik een dag in mijn eentje door.'
Zoals zijn vader hem inprentte, doet Valcke nooit een beroep op iemand. Ook niet voor de nu zo frequente ziekenhuisbezoeken bijvoorbeeld. 'Spannend moment of niet, ik ga altijd alleen. Als ik een van mijn vrienden meevraag, wordt het algauw sentimenteel en dat wil ik niet. Ik wil er geen emoties bij.' Ook dat heeft hij van huis uit meegekregen. 'Ik had fijne ouders, maar huilen? Dat deden ze niet. Mijn zusje en ik doen dat ook niet, in ieder geval niet bij elkaar. Haar man is vorig jaar overleden en ik geloof niet dat we het daar samen echt over hebben gehad. Ook mijn ziekte bepraten we amper. Ja, op een heel klein appje na misschien.'

Hadden jullie ouders ook euthanasiepapieren?
'Ja, op mijn advies hadden ze hun levenseindewensen opgeschreven. In België is dat niet gebruikelijk natuurlijk, maar België is België: als dingen niet mogen, gebeuren ze toch weleens. Bij mijn ouders is dat niet nodig geweest, ze zijn een natuurlijke dood gestorven.'

Heb je voor ze gezorgd?
'Toen dat nodig werd, heb ik mijn steentje bijgedragen. En dat doe ik ook bij hulpbehoevende vrienden. Ik zorg graag voor anderen, maar wil gewoon niet dat zij dat voor mij hoeven te doen. Dat is wat me nu zo tegenhoudt om me verder te laten behandelen. Een stoma lijkt me bovendien hoogst ongemakkelijk en biedt geen garantie voor een leven met kwaliteit. Al kan het ook betekenen dat het mijn leven flink kan rekken. Mocht ik afzien van verdere behandeling, dan is het hoogst onzeker hoeveel jaar ik nog heb.'
Plots tovert Serge-Henri nóg een kaart tevoorschijn, een felrode. *Ni dieu ni maître*, staat er in gele letters op. Gevolgd door, in het zwart: 'Exit Serge-Henri Valcke', plus zijn geboortedag. Het enige dat nog openstaat, is zijn sterfdatum. 'Kijk, zelfs de postzegel heb ik er al opgeplakt', wijst hij. 'Zie je de tekst midden op het plaatje met felrode coulissen? *The End*.'

'Liever vier ik vóór mijn dood mijn afscheid, zodat ik er zelf bij kan zijn. Ik weet precies wie ik wil uitnodigen en wat we gaan doen'

Hoe toepasselijk voor een acteur in hart en nieren én fervent liefhebber van esthetiek. Ook over zijn uitvaart heeft hij al nagedacht. 'Die komt er niet, want ik geef mijn lichaam aan de wetenschap. Liever vier ik vóór mijn dood mijn afscheid, zodat ik er zelf bij kan zijn. Ik weet precies wie ik wil uitnodigen en wat we gaan doen. Hoe dan ook is er veel muziek, overheerlijke cava en er moet vooral veel gelachen worden.' Zo houdt hij ook dat gedeelte in eigen hand. De enige onzekere factor is dus dat laatste eindje. Dat vindt hij lastig. 'Bij een leven alleen hoort ook een zelf geregisseerde afronding, vind ik. Maar hoe krijg ik dat voor elkaar?'

Laatste scène
Die twijfels bepalen nu voor 5 procent zijn leven, zegt hij. Of misschien iets meer. 'Ik heb geen pijn, dat is mijn geluk. Dus ik kan gewoon Serge zijn en die doet graag leuke dingen. Sinds een jaar leer ik nu om met de onhebbelijkheden van mijn ziekte te leven. Overal waar ik heenga, zoek ik een strategische plek uit, zodat ik snel naar het toilet kan. Ondertussen ga ik zoveel mogelijk door met waar ik mee bezig was en dat is doen waar ik zo van houd: creëren, tekenen, vormgeven, fotograferen, naar voorstellingen gaan, mooie kunst verzamelen... ik blijf verzuipen in mijn creatieve ideeën.'
Ook acteert hij weer eens in een serie. 'Toevallig genoeg speel ik daarin een oude, blinde man die euthanasie wil, maar niet krijgt. Zijn laatste scène speelt in de duinen, daar schiet hij zichzelf door het hoofd. Soms denk ik: zou dat geen passend slot zijn van mijn carrière? Dat ik er daarna ook zelf mee ophoud?'
En zo blijven de scenario's door zijn hoofd spoken. Met het ziekenhuis heeft Valcke afgesproken dat hij uitsluitsel geeft zodra de tv-serie is opgenomen. 'De artsen denken met me mee, ze zijn allemaal zo aardig. Maar ook dat vind ik lastig te verkroppen. Niet voor niets staat er *Ni dieu ni maître* op mijn overlijdenskaart. Als ik niet oppas, worden mijn artsen mijn *maîtres*. En dat wil ik natuurlijk het liefst voorkomen.' ←

Nóg een jubileum

Hans van Amstel-Jonker



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:
Hans van Amstel-Jonker

Vorig jaar vierden we twintig jaar euthanasiewet. Dit jaar bestaat de NVVE een halve eeuw. We 'vieren' nog een jubileum: tien jaar spreekuur wilsverklaringen. In 2013 deden we er een eerste proef mee.
Met vragen over wilsverklaringen kunnen leden op verschillende manieren bij de NVVE terecht. Ze kunnen bellen of mailen met ons Adviescentrum of naar onze website gaan. Soms is het handiger om een gesprek bij iemand thuis te voeren. Hiervoor is een groep enthousiaste consulenten beschikbaar.
De huisbezoeken zijn altijd erg persoonlijk. Je komt in iemands vertrouwde privéwereld binnen en ziet hoe hij of zij leeft. Ik heb er van alles meegemaakt. Zomaar wat herinneringen. Iemand die na een ingewikkeld gesprek voorstelt om er 'samen maar een glaasje wijn op te nemen'. Of die achter de hand fluistert: 'Heeft u de pil van Drion toevallig bij u?'
Of die keer dat ik tijdens het gesprek naast een kist zat waarin negen hondenpuppy's om moeders laatste speen vochten. Schattig en aandoenlijk, maar het leidde ook wel af.
De meeste gesprekken zijn serieus, soms is het ook gezellig. Soms vloeien er tranen, bijvoorbeeld als het gaat over een euthanasie terwijl het eerste kleinkind onderweg is. Soms zitten hele families klaar voor het gesprek, een andere keer moeten de gordijnen dicht omdat iemand niet wil dat de buren het bezoek zien.
Lastig bij de huisbezoeken was dat wij soms hele reizen maakten om na een kwartier weer buiten te staan omdat iemand de wilsverklaringen prima op orde had. Daardoor ontstond het plan om op vaste plekken (zoals buurthuizen en bibliotheken) spreekuren te gaan houden. Leden konden daar dan op afspraak naartoe komen om hun wilsverklaringen te bespreken.

Zo'n tien jaar geleden begonnen we op drie plaatsen in het land met een experiment. Het was meteen een succes, we haalden er zelfs het NOS-journaal mee. Inmiddels is het aantal locaties uitgebreid tot 55. Met het plannen en regelen ervan is een aantal medewerkers op kantoor belast. Ze staan leden te woord die niet digitaal vaardig zijn, ze bevestigen afspraken aan leden, locaties en de dienstdoende consulenten. Ze hebben er een dagtaak aan.
Het spreekuur is niet meer weg te denken. Sinds corona zijn er naast het fysieke spreekuur op locatie een telefonisch spreekuur en een spreekuur via beeldbellen bij gekomen. Natuurlijk blijft een huisbezoek mogelijk voor bijvoorbeeld mensen die niet naar een spreekuur kunnen komen.
De meeste tijd besteden onze consulenten tijdens de spreekuren aan het uitleggen van de verschillen en de samenhang tussen wilsverklaringen, het formuleren van de persoonlijke aanvullingen en aan wat er met de wilsverklaringen moet gebeuren. We krijgen ook altijd veel vragen over euthanasie bij dementie en over de vermeende noodzaak om een wilsverklaring bij de notaris te deponeren (die is er dus niet!).
Het legertje NVVE-vrijwilligers volgt regelmatig een bijscholing waarin we worden bijgepraat over de nieuwste ontwikkelingen. Veel consulenten doen de spreekuren al jaren, sommige zelfs al vanaf het begin. Ieder gesprek is weer anders, iedere ontmoeting verrassend en elk spreekuur levert dankbare leden op. Ik vind het nog steeds prachtig werk. Hopelijk tot ziens op een van onze 55 locaties.

Wilt u gebruikmaken van deze gratis ledendienst? Kijk dan voor meer informatie en het maken van een (online) afspraak op pagina 31 en op: nvve.nl -> Advies en Ondersteuning -> Spreekuren wilsverklaring. *Lukt dat niet, dan kunt u ook bellen naar (020) 620 06 90.*

Uitspraak zet normalisering hulp bij zelfdoding op achterstand

Op 14 december deed de rechtbank Den Haag uitspraak in de zaak van de Coöperatie Laatste Wil (CLW) tegen de Nederlandse Staat (zie ook pagina 14). Inzet was de herziening van het absolute verbod op hulp bij zelfdoding, overeenkomstig het Europees Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden (EVRM). De rechtbank wil er niets van weten. Een analyse en een blik vooruit.

• *Hans van Dam*

Wie verwacht te lezen dat de uitspraak inzicht geeft in de argumenten van de wederzijdse partijen en de weging daarvan, komt bedrogen uit. Die moeite nemen de drie rechters niet, ze schrijven alleen hun eigen verhaal. Daarmee diskwalificeren zij niet alleen de lezer, maar ook beide partijen.

Er is meer. De uitspraak bevat uiteenzettingen van vier internationale rechtszaken die te maken hebben met artikel 8 van het EVRM over het recht op de eerbiediging van privé-, familie- en gezinsleven. De uitspraken in deze zaken bieden de ruimte om het sterven zelf ter hand te nemen en daarbij de belangeloze hulp van naasten te krijgen. Dat staat ook in de Nederlandse zaak centraal.

De rechters vatten deze zaken nogal ongenuanceerd samen en in één zaak neemt men niet eens de moeite om de inhoud weer te geven (zaak-Koch in Duitsland). Verder besteden de rechters geen woord aan publicaties naar aanleiding van deze zaken of latere publicaties over de reikwijdte van artikel 8 (zoals die van de Henk Leenen-lezing 2020 door hoogleraar gezondheidsrecht prof. A.C. Hendriks, gepubliceerd in *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*). Hiermee missen de rechters essentiële ontwikkelingen.

Ook in de recente rechterlijke uitspraken in Duitsland en Oostenrijk wordt op grond van artikel 8 wél ruimte gemaakt voor hulp bij zelfdoding, meer dan voorheen zelfs. Hier kunnen de rechters niet omheen, maar toch schrikken ze niet terug voor onzorgvuldige weergave en interpretatie hiervan. Om een vergelijking te ontlopen stellen de rechters zelfs dat in Nederland, anders dan in Duitsland, euthanasie niet is verboden. Dat is het wél, er zijn alleen strafuitsluitingsgronden geformuleerd (de zorgvuldigheidseisen).

Kortom, nog voordat iets inhoudelijks is gezegd, zakt de uitspraak al diep door het ijs. Voor alle duidelijkheid: deze opmerkingen had ik ook gemaakt bij een andere uitkomst.

Politiek opportunistisch > Onder verwijzing naar de euthanasiewet verwerpt de rechtbank alle claims van de CLW. Het rechtscollege stelt dat wijziging van regelgeving aan de wetgever is. Vervolgens concludeert het dat de Staat in de bestaande regelgeving een afgewogen en juiste weg gaat. Dat laatste is bijzonder: discussie over eventuele wijziging van regelgeving in handen van anderen leggen, maar over de gewenste uitkomst – geen verandering – al een oordeel hebben. Blijkbaar wil het rechtscollege precies daarbij uitkomen.

Dat in aanmerking genomen begrijp je ook dat de rechtbank de verhalen van een aantal klagers wel aanhoorde, maar – 'los van deze schrijnende situaties en los van de vraag in hoeverre er sprake is van een (grote) maatschappelijke behoefte aan

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. Hans van Dam is docent en consulent hersenaandoeningen en levenseindevragen.

levenseindewetgeving' – de ruimte toch beperkt tot wat die nu al is. Hiermee maakt de rechtbank zich los van mensen en internationale ontwikkelingen. Teleurstellend is een understatement; politiek opportunistisch, met horigheid aan conservatieve krachten is een passender kwalificatie.

Fundamenteel recht > De euthanasiewet kan niet de maat zijn voor sterven in eigen regie en hulp van naasten. De wet heeft betrekking op andere situaties en stelt voorwaarden rondom hulp binnen de medische setting, dus hulp die een arts moet kunnen verantwoorden. Zo verwijst de eis van uitzichtloos en ondraaglijk lijden naar de toestand waarin een patiënt moet verkeren wil de arts een dodelijk middel kunnen verstrekken. Maar iemand hoeft niet in zo'n lijdenstoestand te verkeren om een eind aan zijn leven te maken en daarbij hulp van naasten te krijgen. Zelfdoding is een fundamenteel recht dat niet aan voorwaarden is gebonden. Bescherming tegen zelfdoding door de Staat beperkt zich tot waar vrijwilligheid en weloverwogenheid duidelijk ontbreken.
En dat is het. Bescherming van leven, artikel 2 EVRM, in de zin van 'in stand houden van leven' staat náást en niet bóven het recht op zelf kiezen voor de dood en daar normale hulp van naasten bij krijgen. Dat is al sinds 2013 vastgelegd in een rechterlijke uitspraak en in andere, scherpere woorden herhaald in de recente uitspraken in Duitsland en Oostenrijk (2020). De rechtbank zet artikel 2 echter wél boven artikel 8 en gaat hierbij in tegen de internationale jurisprudentie. De Raad van State doet dat in zijn oordeel over het D66-wetsvoorstel Voltooid leven overigens ook. Belangrijke colleges zijn kennelijk de weg kwijt.

Immoreel > De consequenties zijn schrijnend. Mensen die in andere situaties verkeren dan de euthanasiewet omschrijft, staan in de kou. Hetzelfde geldt voor hen die zonder de hulp van hun arts gebruik willen maken van hun fundamentele recht op sterven in eigen regie met passende hulp van naasten. Een overheid die – al of niet met de zegen van een rechtscollege – in deze situaties elke humane mogelijkheid inclusief bijstand onmogelijk maakt, heeft het internationale recht tegenover zich. Die gedraagt zich – het hoge woord moet eruit – immoreel omdat zij mensen veroordeelt tot gruwelijke zelfdoding of doorleven in een verschrikking. Zoals hoogleraar Gezondheidsrecht en belangrijkste auteur van de euthanasiewet, Henk Leenen, in 2003 naar aanleiding van weer dat artikel 8 in *Relevant* schreef: 'Moet een staat zo wreed zijn dat ze mensen dwingt verschrikkelijk te blijven lijden?' De overheid hoeft zelfdoding niet te faciliteren, maar is er evenzeer aan gehouden die niet onmogelijk te maken.
Hoe verder? Ik kan mij voorstellen dat de CLW op basis van haar principieel en internationaal gesteund gelijk en de miserabele uitspraak van de rechtbank beroep aantekent. Tegelijkertijd bepleit ik de voorbereiding van een experiment zoals destijds met de methadonverstrekking: op beperkte schaal en los van de centrale overheid de gewenste hulp mogelijk maken. Bij mensen die op vrijwillige basis en met de garantie van vertrouwelijkheid toestaan dat er zicht ontstaat op hoe dat werkt in de praktijk. Dit laatste is nodig om de veiligheid te monitoren, zodat het experiment kan uitmonden in een breed bereikbare mogelijkheid van sterven in eigen regie. ←

BURGERRAAD ADVISEERT FRANSE REGERING OVER LEGALISEREN EUTHANASIE

Een speciale burgerraad zal naar verwachting in maart advies uitbrengen aan de Franse regering over het wel of niet toestaan van euthanasie. De burgerraad, voluit Convention citoyenne sur la fin de vie geheten, rondt dan de beraadslagingen af die in december zijn begonnen.

De raad bestaat uit 150 burgers, die een afspiegeling vormen van de Franse maatschappij. Zij doen hun werk vrijwillig. De raad is onderdeel van de Conseil économique social et environnemental (CESE), een adviesorgaan dat sinds 1924 een brug vormt tussen burgers en machthebbers. De CESE geeft regering en parlement adviezen over wetgeving en politiek en is het Franse equivalent van de Nederlandse Sociaal-Economische Raad (SER).
Euthanasie is in Frankrijk verboden. Wel is het toegestaan om ernstig zieke mensen pijnstillers te geven en te verdoven, de medische behandeling te stoppen en geen voeding en vocht meer toe te dienen. De leden van de burgerraad moeten een oordeel geven over de vraag of de bestaande regelgeving nog is toegesneden op de huidige situatie of dat de regels moeten veranderen.

Emmanuel Macron

De speciale burgerraad werd eind vorig jaar ingesteld op verzoek van president Emmanuel Macron. Tijdens een werkbezoek in het voorjaar van 2022 werd hij aangesproken door een 63-jarige man in een rolstoel. Deze Guy had een ongeneeslijke ziekte en wilde niet verder leven. Voor euthanasie moest hij naar België afreizen, wat hij een aantal weken later ook deed.
Niet lang na zijn ontmoeting met Guy liet de Franse president zich voor het eerst uit over euthanasie. Hij zei dat hij er voorstander van is om 'te veranderen richting het Belgische model', waarin euthanasie – net als in Nederland – onder bepaalde voorwaarden is toegestaan. Macron nam niet alleen het initiatief voor de speciale burgerraad, maar liet zijn ministers ook overleg voeren met alle politieke partijen in het parlement en met Belgische deskundigen. De regering ging bovendien in gesprek met artsen en betrokkenen en er werden bijeenkomsten in het land georganiseerd.

Meerderheid is voor

Volgens een peiling in oktober is 78 procent van de ondervraagde Fransen nu voorstander van legalisering van euthanasie en hulp bij zelfdoding. De peiling werd gehouden door de Franse evenknie van de NVVE, de Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité (ADMD).
°

EMELIE KEUSKAMP-MENCO IN DE REGIESTOEL



LEEFTIJD 72 | **WOONPLAATS** MAARSSEN | **WERK** GEPENSIONEERD JEUGD

MACHTELOOSHEID

'Laatst vond ik mijn allereerste euthanasieverzoek, ik was pas 25 toen ik 'm ondertekende. Ik had net de verpleegkundeopleiding afgerond en was erg geraakt door de toestand van Mia Versluis, een jonge vrouw die in 1966 tijdens een kleine ingreep in coma raakte. Het was volop in het nieuws en bracht discussies over euthanasie op gang. Haar machteloosheid vond ik zo schrijnend, dat wilde ik in ieder geval nooit meemaken. Mijn werk als verpleegkundige heeft me alleen maar gesterkt in die overtuiging, ik heb veel onwaardige sterfprocessen gezien. Zoals filosoof René Gude het eens treffend verwoordde: "We leven langer, maar we sterven ook langer." Als ik hoor over alle oude mensen die hun laatste jaren tegen heug en meug in verpleeghuizen slijten... ik moet er niet aan denken.'

IN PANIEK

'Om onduidelijkheid te voorkomen, heb ik mijn levenseindewensen gedetailleerd beschreven. Tegelijk weet ik dat niks in het leven zeker is, óók je eigen reactie niet zodra je geconfronteerd wordt met de dood. Zo wisten mijn man en ik van elkaar dat we per se niet gereanimeerd wilden worden,

Ook eens plaatsnemen *In de regiestoel*? Mail naar *relevant@nvve.nl*



VERPLEEGKUNDIGE | **PRIVÉ** WEDUWE, 3 KINDEREN, 4 KLEINKINDEREN | **LID VAN DE NVVE SINDS:** MENSENHEUGENIS, ZO ROND 1975

maar wat deed ik toen Bart op zijn 66e een hartstilstand kreeg? In paniek 112 bellen! Het is acht jaar geleden, maar nog steeds voel ik soms ongeloof over hoe het ging: ik hoorde een plof, zag hem liggen, wist dat hij dood was en tóch belde ik 112. De politie en ambulance kwamen voorrijden, eindeloos waren ze hem aan het reanimeren, totdat ik plots bij zinnen kwam. "Maar dit had hij helemaal niet gewild", zei ik. Waarop de politieman – hij was nog heel jong – de onvergetelijke woorden sprak: "Maar dat moet hij zelf vertellen, mevrouw.'"

WEER ADEMHALEN

'Gelukkig heeft hij de reanimatie niet overleefd. Pas toen ze "we stoppen ermee" zeiden, kon ik weer ademhalen. Ik had het mijzelf nooit kunnen vergeven als hij als een kasplantje verder had moeten leven, dat was zo tegen zijn wens. Inmiddels kan ik mijn paniekreflex beter plaatsen: dit is wat je doet wanneer een dierbare je ontglipt, dat is zo menselijk. En ik haal troost uit de gedachte dat hem verder lijden bespaard is gebleven. Hij zou getekend hebben voor deze acute dood.'

MET LIEFDE

'Bart wist al jong dat hij nooit heel oud zou worden. Als kind kreeg hij polio – tijdens de grote epidemie in 1956, voordat we daarvoor ingeënt werden –, later gevolgd door het postpoliosyndroom. Als geen ander wist hij te dealen met lichamelijke ongemakken, daar heb ik hem altijd om bewonderd. "Dikke kans dat hij in een rolstoel terechtkomt, dus weet waar je aan begint", waarschuwde zijn vader me toen we kennismaakten. "Als dat zo is, dan duw ik hem met liefde door het leven", reageerde ik. Nooit heb ik spijt gehad van mijn keuze voor Bart, we hebben het heerlijk gehad samen. Pas na zijn zestigste had hij een rolstoel nodig en ook toen wisten we er het beste van te maken.'

ACHTER DE HAND

'Mijn beide oma's zijn over de honderd geworden, maar dat is geen ideaalbeeld voor mij. Tegen mijn kinderen grap ik weleens: "Geef mij voor mijn vijfentachtigste verjaardag de pil van Drion maar". Niet dat ik 'm dan meteen zou nemen, hoor. Ondanks het gemis van Bart vind ik het leven heus nog de moeite waard. Maar het lijkt me gewoon een heerlijk gevoel om 'm achter de hand te hebben.'

TEKST: TEUS LEBBING | FOTO'S: MAURITS GIESEN

Duurzame uitvaart:

De gemiddelde uitvaart is enorm belastend voor het milieu, onder meer omdat er in korte tijd veel producten worden aangeschaft die hooguit een paar dagen worden gebruikt. Het goede nieuws is dat dit een stuk duurzamer kan. Zelfs de kleinste aanpassing kan al een groots effect hebben.

• *Dieuwke de Boer*





Loop Living Cocoon (foto's: loop-of-life.com)



een groen(er) einde

De interesse in een duurzame uitvaart wordt steeds groter, maar raakt in de praktijk vaak ondergesneeuwd door emoties. ‘Duurzaamheid is vaak niet het eerste waar nabestaanden aan denken. Mijn belangrijkste tip voor een zo groen mogelijke uitvaart is dan ook om zelf te bepalen wat je graag wilt, die voorkeuren vast te leggen en ze te bespreken met je naasten’, zegt duurzaamheidsadviseur Eva Froger. Zij werkt in die hoedanigheid al een jaar of vijf voor GreenLeave, een samenwerkingsverband van uitvaartondernemers die streven naar 100 procent duurzame uitvaarten in Nederland. Inmiddels is zo’n 60 procent van de uitvaartbranche bij de stichting aangesloten, waaronder Monuta en DELA. De bedrijfsvoering van de aangesloten organisaties voldoet aan een aantal duurzaamheidsprincipes. Ze bieden vanzelfsprekend ook duurzame opties aan voor een groenere uitvaart.



Karen Admiraal, eigenaar van uitvaartonderneming Buitengewoon Afscheid, trok de belangrijke rol die duurzaamheid in haar eigen leven speelt heel bewust door in haar bedrijf. ‘Daardoor trek ik mensen aan die ook graag duurzame keuzes willen maken. Anderen probeer ik daar meer bewust van te maken, bijvoorbeeld door te vertellen hoe milieubelastend bloemen zijn en welke opties er zijn om het aantal te beperken. Ik doe dat overigens alleen om te informeren en inspireren – de wensen van de overledene en nabestaanden staan uiteraard altijd voorop.’

Op de fiets > Een veelgestelde vraag is wat duurzamer is: begraven of cremeren? Volgens Froger is daar geen eenduidig antwoord op te geven omdat er nog geen goed onafhankelijk onderzoek naar is gedaan. ‘Bovendien hangt het erg af van de keuzes die je maakt. Zo heeft een spaanplaten kist met tien lagen lak en metalen handgrepen sowieso veel impact op het milieu, of je nu kiest voor begraven of cremeren.’ Volgens haar is het dan ook beter om je te focussen op andere zaken. Zo is vervoer – de autokilometers van zowel de overledene als de genodigden – het meest vervuilende onderdeel van een uitvaart. ‘Je kunt op de rouwkaart aan mensen die in de buurt wonen vragen of ze met het openbaar vervoer of op de fiets willen komen’, raadt Admiraal aan. Froger adviseert om alles zoveel mogelijk op één locatie of op loopafstand van elkaar te organiseren. Kan dat niet, dan oppert Admiraal de uitvaartbus om samen naar een andere locatie te reizen. Voor het vervoeren van de overledene is er een loopkar of bakfiets.

Omhelzing van bloemen > Zoals gezegd zijn ook bloemen belastend voor het milieu. Veel verse bloemen worden ingevlogen uit Afrika of Zuid-Amerika, waar ze onder slechte arbeidsomstandigheden worden geteeld. Het water dat daarvoor nodig is, gaat ten koste van de lokale (drink)watervoorziening. Bestrijdingsmiddelen worden door minder strenge milieuregels gemakkelijk in de natuur geloosd. Froger: ‘Pluk bloemen uit de tuin van de overledene, of van jezelf. Ook zijn er steeds meer biologische pluktuinen waar je mooie boeketten kunt samenstellen. Dat hangt natuurlijk af van het seizoen, maar het grootste deel van het jaar zijn er mooie dingen in je eigen omgeving te vinden.’

Admiraal verbaast zich vooral over het grote aantal bloemen dat na één dag in de groencontainer belandt. Ze vertelt dat er steeds vaker wordt gevraagd om één onverpakte bloem mee te nemen, al dan niet uit eigen tuin. ‘Door deze losse bloemen in een band rondom de kist of mand te steken, komt de overledene als het ware in een omhelzing van bloemen te liggen. Na de uitvaart krijgen de nabestaanden de bloemen als boeket mee naar huis. Een prachtig concept.’



Hennep en wilgentenen > En dan de urn of kist. Er zijn urnen van biologisch afbreekbare grondstoffen, zoals klei, wol of wilgentenen. In plaats van een standaard houten kist doe je er beter aan te kiezen voor een exemplaar van onbewerkt hout uit Nederland. Andere opties zijn er ook. Een duurzame wade, gemaakt van hennep, linnen, wol of vilt, is een doek waarin de overledene wordt gewikkeld. 'Van nabestaanden hoor ik dat het afscheid nemen dan als zachter en persoonlijker wordt ervaren, onder andere omdat ze de overledene gemakkelijker kunnen aanraken', vertelt Froger.
Manden zie je ook steeds vaker, hoewel die alleen duurzaam zijn als ze van grondstoffen uit Nederland zijn gemaakt. Een mooi voorbeeld is wilgentenen, een snelgroeiende grondstof die volop beschikbaar is in ons land. Wie echt een verschil wil maken – en daar het geld voor heeft – kan kiezen voor de Loop Living Cocoon. Deze zogeheten levende doodskist is gegroeid van mycelium, het ondergrondse wortelnetwerk van paddenstoelen. Je zou het de ultieme natuurlijke recycler kunnen noemen: het zet dood organisch materiaal om in voedingsstoffen waarmee nieuwe natuur zich kan ontwikkelen. Je voedt de bodem dus met je eigen lichaam.
Ook voor opbaring zijn er natuurlijke opties. Admiraal: 'Bij de graszodenmethode zorgen schalen met graszoden onder de kist of opbaarplank voor koeling. En de Bio Sac 200 is een filter dat je op de buik van de overledene legt. De twee hoofdbestanddelen, actieve koolstof en geïmpregneerde klei, absorberen geuren en gassen zodat het lichaam op een natuurlijke manier wordt geconserveerd. Grote voordelen zijn dat het lichaam niet ijskoud aanvoelt en dat het stil is rondom de overledene, omdat er geen mechanische koeling aan- of afslaat.'

Natuurbegrafenis > Dat de natuur een steeds belangrijkere rol speelt bij uitvaarten blijkt wel uit het feit dat natuurbegraven steeds populairder wordt. In Nederland kan dit uitsluitend op

Karen Admiraal:
'Je kunt aan mensen die in de buurt wonen vragen of ze met het openbaar vervoer of de fiets willen komen'



FOTO: JOSJE DEEKENS

Eva Froger:
‘Duurzaamheid is vaak niet het eerste waar nabestaanden aan denken’

speciale natuurbegraafplaatsen, waar strenge regels gelden. Zo mogen er alleen duurzame, biologisch afbreekbare materialen worden gebruikt. Dat klinkt duurzaam, maar Froger wil dat graag nuanceren. ‘Als je naasten honderd kilometer moeten rijden om je graf te bezoeken, dan is het maar de vraag of dat een duurzame keuze is geweest’, legt ze uit. ‘Je realiseert pas echte impact als je de strenge eisen voor een natuurbegrafenis zou volgen op een bestaande begraafplaats in jouw buurt.’
Admiraal is een groot voorstander van natuurbegraven, maar plaatst ook een kanttekening. ‘Waar de ene natuurbegraafplaats heel strikt is in het bewaken van de rust voor de dieren door bijvoorbeeld livemuziek tijdens een uitvaart in het broedseizoen niet toe te staan, doen andere plekken daar niet moeilijk over. Het concept wordt dus niet overal even goed nageleefd.’
Bij een natuurbegrafenis is een grafsteen niet toegestaan. Niet zo gek, want de meeste grafmonumenten zijn gemaakt van graniet dat per boot uit India of China komt. ‘Het graniet wordt vaak onder slechte werkomstandigheden gedolven en heeft een enorme impact op het lokale landschap’, zegt Froger. ‘De grafsteen ligt vervolgens zo’n tien, twintig of dertig jaar op een graf, wordt na het vervallen van de grafrechten tot puin geslagen en belandt uiteindelijk als puinlaag onder een snelweg. Zonde.’ GreenLeave nam daarom het initiatief voor Circle Stone, waarbij bestaande grafstenen een nieuw leven krijgen. Een circulaire grafsteen dus.

Kringloop van het leven > Het verduurzamen van je uitvaart is dus makkelijker dan wordt gedacht. Vaak maken deze bewuste keuzes het ook nog eens een stuk persoonlijker. Froger: ‘De vrijheid om je eigen keuzes te maken is groter dan je denkt. Zie het als de kringloop van het leven. Juist dat maakt je uitvaart een mooi moment om stil te staan bij wat je nalaat aan de volgende generatie.’







‘Ik wilde er

Een psychiater is er om hoop en perspectief te bieden. Soms kan dat perspectief óók euthanasie zijn, vindt de Amsterdamse psychiater Cari van Slooten (45). Vorig voorjaar verleende hij voor het eerst euthanasie aan een van zijn patiënten. ‘Ik gunde hem zo een waardige dood.’ • *Teus Lebbing*



Psychiater Cari van Slooten over zijn eerste euthanasie:

tot het einde voor mijn patiënt zijn’

‘Sinds acht jaar werk ik bij GGZ inGeest in de Amsterdamse Pijp. Zes jaar geleden stond ik daar al een patiënt bij tijdens een euthanasietraject, hij had een hersenaandoening en zou nooit meer beter worden. De daadwerkelijke uitvoering heb ik toen aan een collega overgelaten. Daar had ik allerlei goede redenen voor, maar ik denk achteraf dat ik het ook gewoon te spannend vond. Toen ik vorig voorjaar opnieuw een euthanasieverzoek kreeg, besloot ik het anders te doen. Ik voelde dat het mijn taak was om er tot het einde voor mijn patiënt te zijn.
De man, vijftig jaar oud, leed aan een autisme-spectrumstoornis en was niet in staat om contact te maken. Elke sociale situatie was een raadsel voor hem, hij voelde zich permanent vervreemd. Zelfs met zijn familie kon hij geen betekenisvolle band voelen, noch met de bewoners uit zijn zorgwoongroep, speciaal gericht op mensen met autisme. Om die afstand had hij een diep verdriet en tegelijkertijd verafschuwde hij mensen. Hij was een aardige, intelligente man met veel humor, maar het lukte hem niet om mee te draaien in de maatschappij. Dat maakte hem eenzaam en wanhopig en geen enkele behandeling kon daarin een verschil maken. Zijn therapie was gericht op zijn somberheids- en depressieve klachten, maar niets hielp. Dat betekende dat zijn ongeluk het gevolg was van zijn autisme en daar is niks aan te doen.’

Verademing > ‘Begin 2019 spraken we voor het eerst over de mogelijkheid van euthanasie. Mijn ervaring met patiënten die diep lijden is dat openheid over euthanasie de druk van de ketel kan halen. Mensen voelen zich dan gehoord, waarmee hun appèl op de dood vaak verdwijnt en zij de weg naar het leven terugvinden. Een psychiater is er om hoop en perspectief te bieden en soms kan dat perspectief óók euthanasie zijn, vind ik. Het is moeilijk om de hoop op te geven, maar als iemand zo consistent is in zijn doodswens en zo ondraaglijk en uitzichtloos lijdt, dan heb je een taak als psychiater om de mogelijkheid van euthanasie te onderzoeken en daarmee een eenzame en radeloze suïcide te voorkomen.
Dat die openheid mensen op ideeën zou brengen, zoals weleens wordt beweerd, vind ik een misvatting. Onderzoeken wijzen dat ook uit: voor mensen die er niet mee bezig blijken te zijn, is het te ver van hun bed, zij doen er verder niets mee. En voor de mensen van wie het leven wel wordt beheerst door hun doodswens, is openheid erover een verademing. Dat zag ik ook bij deze patiënt, hij reageerde zo opgelucht. Toch heeft hij het onderwerp daarna een tijdje voor zich uitgeschoven. Hij zag op tegen het formele traject, dacht dat hij dat niet aan zou kunnen. Wel begon hij steeds vaker over suïcide. Zijn plannen werden met de dag concreter. Dat maakte mij onrustig, ik vreesde voor een onwaardig levenseinde. We kwamen weer te spreken over de mogelijkheid tot euthanasie. Hij wilde alles weten over de procedure en de fases. Samen kwamen we uiteindelijk tot het besluit om het traject te starten, te beginnen bij gesprekken met zijn familieleden. Wat waren hun bevindingen, zagen zij alternatieven? Hoe verdrietig ook, allemaal erkenden ze de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van zijn situatie en gunden hem zijn zo verlangde rust.’ ←

‘Mijn ervaring met patiënten die diep lijden is dat openheid over euthanasie de druk van de ketel kan halen’

Ondersteuning > ‘Ik wist dat ik als arts aan een pittig traject begon met een pittige afloop. Dat deed me opnieuw mijn rol evalueren. Als psychiater ben je er om interventies te bieden die het leven bevorderen. Onder dat mom dacht ik eerst: ik begeleid hem door alle fases, maar de uitvoering laat ik weer aan een collega over. Totdat ik besefte: nee, ik doe het zelf. Ik wilde er tot het einde voor hem zijn. Dit hoort er ook bij als er geen verbetering meer mogelijk is, dit is ook een onderdeel van “naast iemand gaan staan”. De patiënt wilde dat ook graag, we kenden elkaar al zo lang. En ik gunde hem dat, ik was “zijn” arts.
Wat me hielp is dat ik er goed over kon sparren met mijn collega’s en ik had de begeleiding ingeschakeld van een consulent van het Expertisecentrum Euthanasie, Dominique Rijnja. Een euthanasietraject is zo bijzonder, er komt ineens zoveel op je af, dan is het fijn om ondersteund te worden door een expert die precies weet waar je op moet letten. Dominique dacht mee over mijn patiënt, zijn geschiedenis en behandeling. En ze gaf me praktische informatie, tot en met welke euthanatica ik moest halen bij de apotheek.’

Vredig > ‘Ondertussen kon het de patiënt niet snel genoeg gaan. “Weet je het al?”, vroeg hij telkens. Na het akkoord van de SCEN-arts – die had geen enkele twijfel – kon ik hem geruststellen, hij was zo opgelucht. Binnen no time was de datum geprikt. Daarna was alles rondom zijn sterfbed sereen en vredig, precies zoals de patiënt het wilde in het hospice dat de familie voor hem had weten te vinden. De patiënt was rustig en gedecideerd. Zo zonderde hij zich, voor hij uit de beker zou drinken, twintig minuten af om uit zijn favoriete dichtbundel te lezen. Dat gaf zijn familie, Dominique en mij de gelegenheid om ons ook mentaal voor te bereiden. Ik vond het spannend en was er erg mee bezig om alles perfect te laten verlopen. Ik was al vroeg naar de apotheek gegaan om me ervan te verzekeren dat ik de goede euthanatica had. Die fietstocht was vervreemdend, zo door de levendige stad. Maar het moment zelf maakte mijn onrust goed: met beide handen pakte de patiënt de beker aan en dronk hem in een keer leeg. Nooit zal ik vergeten hoe hij daarna herhaaldelijk op de beker tikte om ervoor te zorgen dat hij geen druppel had gemist. “Jullie zijn allemaal mensen om van te houden”, zei hij toen, “kon ik me maar altijd zo voelen.” Daarmee sprak hij zijn omgeving vrij, er was niemand die iets had kunnen doen aan zijn ongeluk. “Ik ga nu lekker slapen”, waren zijn laatste woorden.
In de maanden erna heb ik nog nagepraat met de familie, mijn team van collega’s en met Dominique. De rust en waardigheid waarmee hij insliep hebben indruk gemaakt. Zijn levenslange lijden was voorbij. Ik heb voor hem kunnen doen wat hij ten diepste wenste.’ ←

ALS ARTS HOEF JE ER NIET ALLEEN VOOR TE STAAN

Artsen die een euthanasieverzoek krijgen, kunnen de begeleiding inroepen van een van de vijftien consulenten van het Expertisecentrum Euthanasie. Een van hen is Dominique Rijnja. Zij ziet zichzelf als een ‘buddy’: ‘Ik denk en kijk mee, ben bij de gesprekken met de cliënt en de familie, onderzoek met hen of het verzoek past binnen de kaders van de wet.’ Als de arts dat wenst, ondersteunt Dominique ook bij het medische gedeelte van de uitvoering, kijkt ze mee bij het formuleren van de formele verantwoording van een euthanasie en onderhoudt ze contact tijdens het wachten op het oordeel van de Toetsingscommissie. Het is de arts zelf die de regie heeft over het proces, benadrukt ze. ‘Dat is ook het uitgangspunt van het Expertisecentrum: euthanasie hoort thuis in de relatie tussen de behandelaar en de patiënt. Ik ben er om hulp op maat te bieden, zodat artsen patiënten met een doodswens en hun naasten zo goed mogelijk kunnen begeleiden.’
Voor meer informatie: expertisecentrumeuthanasie.nl.

Interculturele palliatieve zorg betekent vooral: vragen en luisteren

‘Ik wilde dat mijn vader kon zijn wie hij was’

‘In het verpleeghuis hadden we een kennismakingsgesprek van drie uur, waarin we duidelijk aangaven dat halal eten voor mijn vader niet per se nodig was. Als lunch at hij het liefst bruinbrood met kaas en tomaat. Toen ik de volgende dag langsging, was iedereen in de gezamenlijke ruimte aan het eten. Bij mijn vader stond geen bord. Volgens het personeel had een Turkse medewerker gezegd dat zijn eten halal moest zijn en wisten ze niet wat ze moesten doen.’ • *Martien Versteegh*

Het verhaal is tekenend voor het proces dat Fatoş Ipek-Demir, adviseur, project- en gespreksleider, doorliep met haar vader die dementie had. Haar ervaringen brachten haar ertoe zich als zelfstandig adviseur in te zetten in het sociale domein en OMAZ (Oudere Migranten Aan Zet) op te richten. OMAZ wil een brug slaan tussen generaties, beleidsmakers, wetenschappers én de praktijk. Waarbij er niet óver maar mét de ouderen wordt gepraat.
‘Ik wil dat ze de mens zien en leren kennen en niet enkel met protocollen bezig zijn. Ik wilde dat mijn vader kon zijn wie hij was. Dat hij gezien werd.’ Dat betekent in haar ogen dus niet een standaardprotocol voor islamitische patiënten, maar het gesprek aangaan en vragen stellen. Niet alleen met de patiënt, maar ook met de naasten. ‘Want ook ik wilde gezien worden. Verpleeghuizen stellen tegenwoordig vaak islamitische geestelijk verzorgers aan. Dat was voor mijn vader fijn, maar ik had ook wel wat steun kunnen gebruiken en ik had iets anders nodig.’

Niet islamitisch genoeg > Fatoş is humanist. ‘Ik vind geloven boeiend, maar ook vaak beklemmend. Ik geloof wel dat er iets is, maar ik geef er geen naam aan. Toch word ik als kind van een moslim vaak als moslima bejegend. Het eerste verpleeghuis waar mijn vader heen ging, was een islamitisch huis. Daar werden wij als niet islamitisch genoeg gezien.’
Fatoş en haar familie kozen ervoor hun vader dichterbij te halen naar een plek waar ze bovendien meer ervaring hadden met dementie: een net geopende Turkse afdeling in een Haagse zorginstelling. Die kreeg de bedden echter niet vol ‘omdat veel migranten hun ouders thuishouden’. In het derde en laatste tehuis kreeg Fatoş met vreemde blikken te maken. ‘Een verpleegkundige vroeg ons waarom we hem daar gebracht hadden en niet tussen zijn “eigen volk”. Mijn vader sloeg donkere verpleegkundigen soms van zich af. Waarom weet ik niet, toen hij nog gezond was had hij een goede vriendin die donker was. Maar ook bij anderen liep het soms mis. Zo hield een van de verpleegkundigen er geen rekening

Fatoş Ipek-Demir:
‘Ik wil bruggen slaan en het gesprek aangaan. En daarvoor zijn alle partijen aan zet’



mee dat mijn vader vanwege zijn geloof geen varkensvlees eet. Volgens haar proefde hij dat toch niet. Ze was mijn favoriete verzorgster, maar ze had gewoon geen idee. We vullen dingen voor de ander in en nemen geen kennis van andere culturen.’

Nederlands vleugje > Om dit te verbeteren geeft Fatoş workshops interculturele palliatieve zorg. ‘Dan moet ik vaak uitleggen dat ik geen theoloog en geen islamdeskundige ben.’ Bij een workshop aan professionals en vrijwilligers van een hospice merkte ze dat de ingebrachte casussen uit afkeuring voortkwamen. ‘Waar het op neerkwam was dat ze eigenlijk goedkeuring wilden krijgen om mensen op de Nederlandse manier te laten sterven. Ze stonden niet open voor het hoe en waarom van het gedrag van de islamitische patiënten en hun familie. Ze waren niet van plan iets anders te gaan doen. Dan kom je natuurlijk niet verder. Ik wil bruggen slaan en het gesprek aangaan. En daarvoor zijn alle partijen aan zet.’
Eenvoudig vindt Fatoş het niet. Zo heeft ze met haar vader niet gepraat over het levenseinde zelf. Dat betekende niet: einde gesprek, maar vormde het begin van een ander gesprek. Over wat iemand hier en nu nodig heeft en over zijn wensen voor het afscheid bijvoorbeeld. ‘Papa liet ons weten dat hij in Kos begraven wilde worden. Daar is hij geboren, hij maakte er onderdeel uit van een Turkse minderheid. Het werd een islamitische bijeenkomst, zoals mijn vader graag wilde. Maar wel met een Nederlands vleugje, want mijn Nederlandse schoonzussen en ik waren erbij. Normaal gesproken zijn enkel de mannen erbij op de begraafplaats. We hadden wel een hoofddoek om. We deden alles met respect voor papa.’

Waardige optie > Fatoş wil graag ‘op z’n Nederlands’ begraven worden. ‘Een dienst met muziek, waar mensen iets over je vertellen.’ Ze vertelt hoe haar oudste broer, net als hun vader, op Kos begraven wil worden en voegt daaraan toe dat hij eens heeft gezegd dat hij zelf van een flat zou springen als hij de diagnose dementie zou krijgen. Tot een inhoudelijk gesprek over het levenseinde leidde die hartenkreet niet.
Voor zichzelf vindt Fatoş euthanasie een waardige optie. ‘Mijn man is moslim en stond daar in eerste instantie niet achter. Hij wil voor mij blijven zorgen tot de laatste snik. Maar dat wil ik niet. Ik wil de fase niet bereiken dat ik stront op de muren ga smeren en mijn dierbaren niet meer herken.’
Ze heeft dat meegemaakt met haar vader. ‘Dat begrijpt mijn man en hij is van mening dat het mijn keus is.’ Daar zit misschien wel de kern van interculturele palliatieve zorg, vindt ze. ‘Het gaat om respect hebben voor iemands wensen. De beste manier om die te achterhalen is door het stellen van vragen.’
Met een glimlach denkt ze terug aan haar moeder, die bijna twintig jaar geleden de eerste moslima was in een katholiek hospice in Roosendaal. ‘We werden daar zo zorgzaam ontvangen. Er ontstond echt een dialoog. Ze stelden ons vragen, lieten ons weten dat ze nog niets wisten over islamitische rituelen en wat voor ons belangrijk is en zo leerden ze ons kennen. Onze moeder werd bezocht door een geestelijk verzorger. Die had gezegd: “Ik ben niet van uw geloof, maar ik praat met mensen.” Mijn moeder meende dat we

FOTO'S: JOSJE DEEKENS



allemaal kinderen van God zijn en ze wilde graag met hem praten. Voor mijn gevoel heeft ze alles kunnen vertellen aan die man en daar ben ik nog altijd dankbaar voor.'

Derde-cultuur-kind > Fatoş herkent zich in de term 'derde-cultuur-kind', kinderen die een belangrijk deel van hun jeugd in een andere cultuur dan die van hun ouders hebben doorgebracht. Het geeft haar soms een eenzaam gevoel. Veel steun heeft ze tijdens het ziekteproces van haar vader niet ervaren. Niet uit de Turkse gemeenschap, maar ook niet van haar Nederlandse vrienden. Mantelzorgen en afscheid nemen vindt ze een eenzaam proces. 'Hier is niet veel ruimte voor rouw. Mijn omgeving doet net of het leven gewoon doorgaat. Ernaar vragen doet bijna niemand meer. Het is immers alweer een jaar geleden. Maar ik ben veranderd, ik ben in de rouw en ik ben moe en minder opgewekt. Ik ben een wees geworden.' ←

nu... of nooit?

Wilsverklaring



Toordaat had Mirte de telefoon gepakt om een afspraak met de huisarts te maken. Maar dat was niet zomaar gepiept. Wat bleek? Voor consulten over levenseindewensen trekt hun huisartsenpraktijk drie kwartier uit. En die ruimte is niet acuut voorhanden in de patiëntendrukte van alledag.

Mirte: 'Uiteindelijk konden we een maand later terecht. Prima natuurlijk, zo'n haast hadden we niet. Ik vond het bovendien een goed teken dat de praktijk zo de tijd neemt om hierbij stil te staan. We komen er inmiddels twintig jaar, maar hoe hiermee wordt omgegaan, wisten we nog niet.'

Valentijn: 'Ik was sowieso wel nieuwsgierig naar de reactie op onze wilsverklaringen, want het is een antroposofische huisartsenpraktijk. Daar hebben we ooit voor gekozen vanwege de meer holistische kijk op gezondheid, die verder reikt dan het medische. Er is veel aandacht voor de gehele mens, dat spreekt ons aan.'

Mirte: 'Maar we zijn heel nuchter hoor, en maken onze eigen afwegingen.'

Valentijn: 'Voor het overleg over onze levenseindewensen troffen we de jongste arts uit de praktijk, ik schat haar begin dertig. Ze was heel bedachtzaam, geïnteresseerd in onze overwegingen en had duidelijk veel kennis van de gang van zaken rondom euthanasie.'

Mirte: 'Dat stelde me gerust. Net als het feit dat we er zo open over konden praten. Ik hoor geregeld verhalen over huisartsen die zeggen: daar gaan we het niet over hebben.'

Valentijn: 'Ze vroeg ook door, wilde weten hoe we in het leven staan. Ik benadrukte dat voor ons de kwaliteit vooropstaat en dat we, waar dat kan, over ons eigen leven willen beschikken.'

Mirte: 'Ze reageerde heel duidelijk: als het zover komt, wil ze ons begeleiden bij een eventueel euthanasietraject. Maar, zoals ze er nu in staat, zal zij niet degene zijn die de euthanasie uitvoert. Dat wringt namelijk met haar levensovertuiging (antroposofen zijn terughoudend in euthanasie, net als in het christendom wordt er verschillend over gedacht, red.).'

Valentijn: 'Al zei ze er meteen bij dat ze de mogelijkheid openhoudt, omdat haar kijk op euthanasie door de jaren heen kan veranderen.'

Mirte: 'Ze vroeg of dat voor ons een probleem is. En of het een reden is om over te stappen naar een andere

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 middenin dat proces en *Relevant* volgt het echtpaar op de voet. In de vorige edities vertelden ze hoe zij hun wensen formuleerden en hun afwegingen bespraken met hun dochters. In dit laatste deel gaan ze om de tafel met de huisarts: kan en wil deze het echtpaar begeleiden, en hoe dan precies? • *Teus Lebbing*

huisartsenpraktijk. Haar collega's staan er namelijk hetzelfde in.'

Valentijn: 'Ik vond haar eerlijkheid wel prettig. Ik kreeg echt het gevoel dat alles bespreekbaar is.'

Mirte: 'En ergens snap ik haar standpunt ook. Artsen zijn opgeleid om mensen te behandelen en genezen, niet om ze te laten sterven. Maar in Nederland heb je de medische wereld nu eenmaal nodig voor euthanasie.'

Valentijn: 'Voor nu zien we geen noodzaak om naar een andere praktijk te gaan. Ik vroeg haar of er een regionaal netwerk bestaat van huisartsen naar wie ze ons op het moment suprême kan doorverwijzen, als alternatief voor het Expertisecentrum Euthanasie. Dat idee zou ons natuurlijk wel comfort geven. Ze gaat het uitzoeken en komt erop terug.'

Mirte: 'Door de openheid en haar meedenken kreeg ik het gevoel dat we bij haar in goede handen zijn.'

Valentijn: 'We voelen ons serieus genomen. En alles wijst erop dat ze ons zorgvuldig naar de eindstreep wil begeleiden.'

Mirte: 'Eindstreep? Oef, dat klinkt zo pertinent. Ik kan me voorstellen dat mensen daarvan schrikken als ze dat lezen.'

Valentijn: 'Maar zo is het wel, toch?'

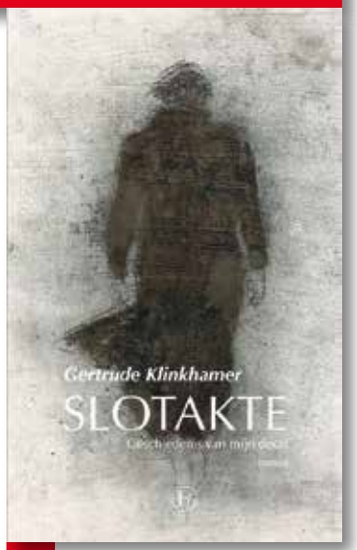
Mirte: 'Hoe dan ook vind ik het een fijne gedachte dat ze nu betrokken is bij het proces. We hebben afgesproken dat ze onze wilsverklaringen goed gaat doorlezen en zo nodig terugkomt met feedback. Ze benadrukte hoe belangrijk het is om onze wilsverklaringen regelmatig onder de loep te nemen. En mij gaf ze als tip om nauwkeuriger te formuleren hoe ik kwaliteit van leven zie, wat daarin voor mij belangrijk is. Want bij de beoordeling van je euthanasiewens schijnt dat beeld voor een arts doorslaggevend te zijn wanneer het erop aankomt. Terwijl ik juist dacht: ik schrijf kort en bondig op wat ik per se niet wil, zoals gereanimeerd worden.'

Valentijn: 'En hoe het uiteindelijk voor ons gaat uitpakken? Zekerheid heb je nooit. Dat leren we ook van dit traject, van onze research en gesprekken: hoe goed je je levenseindewensen ook op orde en besproken hebt met dierbaren en artsen, volledige zelfbeschikking bestaat niet.'

Mirte: 'Euthanasie is geen rechte weg. Uiteindelijk weet je nooit of het uitgevoerd gaat worden, hoe de arts reageert, hoe jij zélf reageert als het moment daar is. Het beste wat je kunt doen is er steeds over in gesprek blijven: met je naasten, je huisarts en met jezelf, niet te vergeten. Want dat vind ik ook de winst van dit proces: door zo gericht over het levenseinde te lezen, te denken en te praten, leer je ook veel over jezelf. Hoe wil ik leven, hoe wil ik sterven? Wat heb ik daarvoor nodig? Alles bij elkaar heeft dit extra diepgang aan mijn leven gegeven, merk ik.' ←

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: Martien Versteegh.



Slotakte
Geschiedenis van mijn dood
Gertrude Klinkhamer
Uitgeverij Fugato, € 19,95

'Vanavond is ze dood.' Met deze mooie zin begint de roman *Slotakte. Geschiedenis van mijn dood* van Gertrude Klinkhamer. Het is het eerste wat Harm denkt op 21 september 2019. Harm is een vriend van hoofdpersoon Elsie en de proloog en epiloog zijn vanuit zijn perspectief geschreven. De rest van de roman wordt verteld in de ik-vorm, door Elsie. Ze neemt de lezer mee in haar overwegingen een einde te maken aan haar leven, dat in haar ogen voltooid is.
Elsie heeft geen kinderen, maar wel een bijzonder contact met Thomas, de zoon van haar zus. Met hem heeft ze altijd goede gesprekken. Dat blijkt minder eenvoudig als ze hem wil vertellen over haar plannen. Haar zus, zijn moeder dus, is overleden en Thomas vindt het ingewikkeld als Elsie laat doorschemeren dat voor haar de rek eruit is. Uit het sociale leven had ze zich al steeds meer teruggetrokken. Alleen met Harm en een goede vriendin heeft ze nog contact. In het gesprek met haar danst ze om het onderwerp heen. De beste gesprekken heeft ze eigenlijk met de man op de sokkel die naast een bankje bij de rivier staat. Het tekent de eenzaamheid van het onderwerp. Natuurlijk denkt Elsie in deze periode veel na over haar leven en dat passeert dan ook de revue. Dat daarbij ook het raadsel over de onbekende vader van Thomas voorbijkomt, is misschien bedoeld voor wat extra spanning in het verhaal, maar leidt iets te veel af van waar het boek in de kern over gaat.



Briefjes voor Pelle
Marlies Slegers
Uitgeverij Luitingh-Sijthoff, € 15,95

Het idee is niet nieuw, er zijn meerdere films en boeken gemaakt over nagelaten boodschappen van dierbare overledenen. Het raakt altijd een emotionele snaar, maar zelden op zo'n mooie manier als in dit jeugdboek. Juist dankzij het achterwege laten van iedere vorm van sentimentaliteit zullen veel lezers – jong en oud – vermoedelijk een traantje wegpinken tijdens het lezen. Iets wat Pelle zelf niet snel zal doen. Zijn vader Richard heeft hem namelijk gezegd dat jongens niet huilen. Om te voorkomen dat de emoties hem in zijn greep krijgen, somt hij feitjes op die hij heeft geleerd, of ingewikkelde sommen. Pelle kan erg goed leren. Zo dreunt hij in zijn hoofd op: 'Pissebedden. Het zijn feitelijk schaaldieren. Net als kreeften en garnalen. Maar niemand eet pissebedden, terwijl mensen wel graag kreeft en garnalen eten. Ik vraag me af of het hoofdkussen nog naar pap ruikt. Feiten. Pissebedden kruipen soms in een mierennest om te wonen. Als mieren ze dan proberen aan te vallen, schiet een pissebed gewoon een soort lijm, waardoor de mier zijn kaken niet meer van elkaar krijgt. Een beetje kalmer loop ik verder.'
Een jaar na het overlijden van zijn vader overhandigt Pelles moeder haar zoon een schoenendoos met briefjes. Op het eerste briefje staat enkel: 'Hoi Pelle.' De 12-jarige jongen weet zich in eerste instantie niet zo goed raad met de briefjes. Hij is soms boos op zijn vader, omdat hij is doodgegaan. Ook zijn moeder is hij sinds een jaar eigenlijk een beetje kwijt, ze lacht nooit meer.
Gaandeweg verandert er echter iets in hun levens, dankzij de briefjes. Hoewel Richard zijn zoon een heleboel dingen niet meer zal kunnen leren – iets wat hem heel verdrietig stemt, zo blijkt uit de briefjes – weet hij Pelle postuum belangrijke levenslessen mee te geven. Zelf had hij duidelijk ook nog het nodige geleerd in de laatste fase van zijn leven. Slegers heeft een fenomenaal verhaal geschreven over vriendschap, verliefdheid, familie, nare klasgenoten en vooral ook over rouw.



Humeurkanker
Vroon Bouter
Uitgeverij Lucht
€ 17,50

Het leven van de 18-jarige Vroon Bouter lijkt op het perfecte plaatje. Ze is slim, ziet er leuk uit, haar ouders zijn nog bij elkaar en ze heeft een jongere zus die dol op haar is. Dat realiseert ze zich allemaal heel goed. Het verandert alleen niets aan hoe ze zich voelt. Ze vindt het leven loodzwaar en voelt zich daar, juist omdat ze er eigenlijk geen duidelijke reden toe heeft, schuldig over.
'Humeurkanker' is een term die de Vlaamse comedian Philippe Geubels gebruikt voor depressiviteit. In het boek neemt Vroon je mee in drie jaar van haar leven met 'humeurkanker' aan de hand van dagboekfragmenten.
Het is belangrijk dat ze dat doet. Leeftijdsgenoten die met hetzelfde worstelen kan haar verhaal tot steun zijn. Bij anderen zorgt het ongetwijfeld voor meer begrip voor iemand met mentale problemen. En bij mensen die het voor het zeggen hebben in de gezondheidszorg hopelijk voor nog meer bewustwording dat er iets niet goed gaat in de hulp die deze jongeren wordt geboden. Vroons wens een therapeut te treffen die zich niet wil laten betalen voor zijn werk omdat hij oprecht geïnteresseerd zou moeten zijn in haar en haar leed, is tegelijkertijd begrijpelijk en niet zo realistisch. Maar dat ze binnen de GGZ niemand treft die haar doet voelen dat hij of zij iets om haar geeft, is schrijnend. Vroon heeft de mazzel – voor zover je met alles wat zij te verduren krijgt over mazzel kunt spreken – dat ze ouders heeft die voor haar knokken en die buiten de reguliere zorg een fijne therapeut voor haar vinden. Dat is natuurlijk lang niet voor iedereen weggelegd.



Het leven van een vrolijke kankerpatiënt
Eelco Meuleman
Prometheus, € 18,99

We hebben vaak een idee over hoe het moet zijn om te horen dat je terminaal bent: vroeg of laat val je na zo'n bericht in een zwart gat. Zo niet journalist Eelco Meuleman. Het is niet dat hij levensmoe was, zeker niet, maar hij worstelde wel met vragen. Bijvoorbeeld of hij het droomappartement dat hij net had betrokken, ook na zijn pensioen zou kunnen blijven betalen? En of het niet toch gezelliger zou zijn er met een vriend te wonen? 'Waren dit geen onzinnige, pietluttige vragen met misschien wel een wereldoorlog op komst? Was de wereld toch niet al ten dode opgeschreven, qua klimaat, steeds meer wappies op straat en de sociale media, en doodenge dictators in de landen om ons heen *galore*?'
Het zijn vragen waar ineens de bodem onder vandaan valt als Meuleman te horen krijgt nog maar zeventien maanden te leven te hebben. 'Hier liep ik dan, bijna 61 jaar oud, twee maanden geleden gehoord dat ik ongeneeslijke, in de long uitgezaaide nierkanker had, en nog een maand of zeventien te leven. Een wandelende ambulance met een sigaret in zijn mond. Een mislukte tekening van Gummbah. Je zou je dood moeten schamen, maar ik deed dat niet. Ik werd hier vrolijk van, zoals ik van alles wat me in de afgelopen maanden was overkomen vrolijk was geworden.'
Niet dat de journalist altijd al de vrolijkheid zelve was. Het leven viel niet altijd mee, hij slikt al dertig jaar een *moodstabilizer*. Hard geleefd heeft hij, en hard gewerkt. Over dat leven en dat werk, van vroeger en nu, schrijft hij. Maar ook over zijn ziekte en de chemo en die laatste vindt hij lastig. 'Bij mijn lot had ik me allang vrolijk neergelegd, maar vooral de bijkomende misselijkheid was onverdraaglijk en verlammend.'
Zijn hele leven passeert de revue: zijn ouders en hun ongelukkige huwelijk, zijn eerste seksuele ervaringen, zijn homoseksualiteit, het werken bij *de Volkskrant* en vriendschap. Voor zijn gevoel had hij op zijn zestigste het leven van een 80-jarige achter de rug. Dus het was goed zo.

NIEUW LID VOOR RAAD VAN BESTUUR NVVE

↓

Marjon Vonck (47) is toegetreden tot de Raad van Bestuur van de NVVE. Zij volgt Dick Bosscher op, die per 1 mei met prepensioen gaat. Zij volgt hem vanaf mei ook op als hoofdredacteur van het kwartaalblad *Relevant*.
Marjon Vonck heeft het grootste deel van haar loopbaan in de zorg gewerkt. Ze is sinds februari 2010 werkzaam als directeur bij Zorgpartners Midden-Holland, een full service (thuis)zorgorganisatie met zo'n drieduizend medewerkers.
De Raad van Bestuur wordt nu gevormd door Fransien van ter Beek (voorzitter) en Marjon Vonck (lid). Dick Bosscher werkte sinds maart 2017 bij de NVVE. Hij verdwijnt niet helemaal uit beeld, want per 1 mei neemt hij als freelancer de eindredactie van *Relevant* over van Els Wiegant. Zij kwam in 2011 als redacteur bij het kwartaalblad en was vanaf het eind van 2013 eindredacteur.



Marjon Vonck | foto: Hannah Hansen

DIT JAAR BESTAAT NVVE EEN HALVE EEUW

↓

De NVVE bestaat dit jaar een halve eeuw. Op 23 februari 1973 werd de vereniging in het Friese Vinkega als actiegroep opgericht door het echtpaar Klazien en Jaap Sybrandy. Het hele jaar door zijn er activiteiten waarbij wordt stilgestaan bij het 50-jarig bestaan. Tijdens de Week van de Euthanasie, die onlangs werd gehouden, is er al aandacht aan besteed. Hetzelfde zal ook gebeuren tijdens de 50PlusBeurs in september en tijdens de Dag van de Wilsverklaring in oktober. De jarige NVVE zal bovendien zichtbaar zijn in de (sociale) media en er komt een rondreizend theaterstuk.
In juni is er een feest voor leden, medewerkers en vrijwilligers. Daarnaast is er elke maand een themabijeenkomst in telkens een ander deel van het land.
Er komen digitale lezingen en het eerstvolgende nummer van *Relevant*, dat in mei verschijnt, staat geheel in het teken van verleden, heden en toekomst van de NVVE. Op onze website (*nvve.nl)* vindt u alle actuele informatie.

NVVE WAARSCHUWT VOOR ONBETROUWBARE WEBSITES

↓

De NVVE waarschuwt voor onbetrouwbare websites die illegale zelfdodingsmiddelen aanbieden. Steeds vaker melden mensen aan de vereniging dat bestelde producten niet worden geleverd.
Het aanbieden van zelfdodingsmiddelen is illegaal en hulp bij zelfdoding is strafbaar in Nederland. Bij gebrek aan een legaal middel dat een waardig sterven garandeert, zoeken veel mensen op internet naar mogelijkheden. Daar stuiten zij op websites waar allerhande middelen te koop worden aangeboden. De prijzen van de middelen die deze sites verkopen, kunnen oplopen tot vele honderden euro's.
Het komt voor dat mensen na enige tijd bericht krijgen dat de douane het middel heeft tegengehouden, maar dat de levering na betaling van nog meer geld alsnog doorgaat. Uiteindelijk wordt er echter niets geleverd.
De NVVE verwijst mensen die zich afvragen of een website betrouwbaar is naar *nembutalscams.com/nl*.
Dit meldpunt voor onbetrouwbare websites van zelfdodingsmiddelen is een initiatief van Philip Nitschke, voormalig arts en oprichter en directeur van de pro-euthanasiegroep Exit International. Op de website staan inmiddels de namen van meer dan 365 sites die zich met deze praktijken bezighouden.

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 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

Rutger wordt geplaagd door schuldgevoelens. Vooral 's nachts, soms zelfs overdag. Hij kan er niet over praten, zou niet weten met wie. Daarom schrijft hij, een man van 71, een brief.
'Het was liefde op het eerste gezicht toen Madeleine en ik elkaar als student ontmoetten, we trouwden en waren dolgelukkig met elkaar, met ons werk. We tennisten, maakten vaak stedentripjes en debatteerden graag over actualiteit en moderne kunst', zo begint hij.

Zes jaar geleden kwam er een omslag in hun sprookjesachtig bestaan: Madeleine kreeg eerst borst- en later darmkanker. Ze overleefde de behandelingen maar was vrijwel altijd te moe om iets te ondernemen. Rutger werd haar mantelzorger, het huwelijk bleef bewust kinderloos. 'De zorg ging me best goed af. Maar nadat tia's haar spraak bemoeilijkten, trok ze zich in zichzelf terug. Dat voelde soms eenzaam.'

Op een avond, als Rutger zijn vrouw welterusten kust, meent hij haar te horen fluisteren: 'Hoop niet meer wakker te worden.' Hij schrikt ervan maar gaat er niet op in. Pas dagen later, als hij durft te luisteren, krijgt hij inzicht in de diepte van haar lijden. 'Madeleine zag uit naar de dood maar zweeg daarover uit compassie met mij, omdat ik zo mijn best deed. Toen kon ik zeggen dat ik haar met liefde zou blijven verzorgen maar haar ook zou steunen als ze niet verder wilde leven.'

Met een onwaarschijnlijke hernieuwde energie ging Madeleine aan de slag met haar euthanasieverzoek. Rutger stond haar, waar nodig, terzijde. Zeven weken later stierf ze vredig in zijn armen. 'Intens verdriet, maar geen spijt. Tot voor kort. Ik werd voorgesteld aan een nieuw lid van de tennisclub en dacht direct: wat een leuke vrouw. Die nacht stak de adder van schuld zijn venijnige kop op en sliste dingen als: "Waarom was je zo meegaand? Wilde je heimelijk van haar af?"'
Vertwijfeld vraagt hij zich af of andere nabestaanden dat soort gedachten ook weleens hebben...

