24
Petra Jansen doneerde geld aan NVVE: ‘Het minste wat we konden doen’

8
Ethicus Rosalie Pronk over euthanasie bij mensen met psychische aandoening

18
Hanneke Kwast over dood van haar moeder: ‘De tijd haalde ons in’

20
Morele verplichting om met naasten over naderende dood te spreken?



RELEVANT

Tijdschrift van de NVVE | nummer 3 | september 2021



8



12



18

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

Colofon

Redactie: Dick Bosscher (hoofdredacteur), Marloes Elings, Marijke Hilhorst, Ineke Jungschleger, Brenda Kluijver, Teus Lebbing, Martien Versteegh, Els Wiegant (eindredacteur)
Vormgeving: Studio Marise Knegtmans
Corrector: Evelyn Jongman
Druk: Senefelder Misset, Doetinchem
Oplage gedrukte Relevant 130.000
Oplage digitale Relevant*:* 18.000
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: € 22,85 per jaar. NVVE-leden ontvangen *Relevant* gratis. Opzeggen van het lidmaatschap kan telefonisch of per mail (svp lidnummer en/of adres vermelden) (níét via *123opzeggen.nl*).
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: Petra Jansen | Foto: René ten Broeke

Redactioneel

Iets extra's doen?

Als een medewerker of vrijwilliger van de NVVE een lid naar tevredenheid heeft bijgestaan, krijgen we van het lid of van de familie geregeld de vraag: kan ik wat extra's voor de NVVE doen? Dat kan inderdaad, bijvoorbeeld met een schenking of een nalatenschap. De NVVE kan daarmee onder meer wetenschappelijk onderzoek financieren of professionals steunen die door hun activiteiten voor het zelfgekozen levenseinde juridische ondersteuning nodig hebben. U bepaalt uiteraard zelf de hoogte van het bedrag, maar u kunt ook een bestedingsdoel bedenken binnen het werkveld van de NVVE dat u persoonlijk aanspreekt.
We hebben de vragen en antwoorden rond nalatenschappen overzichtelijk bijeengebracht in een brochure die u kunt aanvragen (en die ook op de website van de NVVE te vinden is). Een samenvatting daarvan is als folder bij deze *Relevant* gevoegd. Kunt u bij uw documenten bewaren en op uw gemak eens doorlezen.
Wat de NVVE (onder veel meer) voor haar leden doet, kunt u lezen in het artikel in deze editie waarin de vier coördinatoren van het NVVE-adviescentrum aan het woord komen. Vier professionals, die ieder ook zo hun persoonlijke motivatie met zich meebrengen. De vragen die zij krijgen lopen sterk uiteen, maar vaak gaat het over het levenseinde bij dementie of psychiatrie. Twee belangrijke thema's die eveneens in deze editie van ons kwartaalblad aan de orde komen. We gaan onder meer na hoe casemanagers dementie omgaan met euthanasieverzoeken van de cliënt: hoe ver reikt hun betrokkenheid? Daarnaast vertelt ethicus Rosalie Pronk over een van de moeilijkst te beantwoorden vragen in het traject richting euthanasie bij psychisch lijden: wanneer is de situatie van iemand met een psychische aandoening uitzichtloos te noemen? Ze zegt: 'In theorie kun je eindeloos behandelen, maar het gaat om de redelijkheid van de behandeloptie.'
Tot slot wijs ik u graag op de eerste column van de nieuwe directeur van de NVVE, Fransien van ter Beek. Ze heeft, vanwege de coronamaatregelen, via beeldbellen al met een aantal leden kennisgemaakt. Ze komt in een van de volgende uitgaven van *Relevant* uitgebreider aan het woord. Nu buigt zij zich in haar column alvast over de vraag: waarom heeft de NVVE niet vijf miljoen leden? ←

Dick Bosscher, hoofdredacteur



20



24



26

September 2021, jaargang 47, nummer 3

Inhoudsopgave

4 Onderzoekers: ‘Casemanagement is maatwerk, ook bij levenseindevraagstukken’
8 Ethicus Rosalie Pronk over euthanasie bij mensen met een psychische aandoening
12 NVVE-coördinatoren: ‘Wij geven informatie zodat mensen zelf een keuze kunnen maken’
16 (On)duidelijkheid over euthanasie bij vergevorderde dementie
18 Hanneke Kwast: ‘We waren steeds te laat, de tijd haalde ons in’
20 Zwijgen als de dood nadert
24 Petra Jansen: ‘Dat mijn ouders zo konden sterven, gun ik iedereen’

Verder in dit nummer:

15 De vrijwilliger
22 In de regiestoel
26 In Beeld
29 NVVE-nieuws
31 NVVE-diensten



Eefje Sizoo:
‘Wat opviel, was hoe gretig de deelnemers hun ervaringen deelden en hoeveel herkenning dat opleverde’

Onderzoek naar rol van casemanager dementie

‘Casemanagement is maatwerk,

Welke mogelijkheden zijn er op mijn sterfbed? Welke wensen kan en wil ik vastleggen? Mensen met dementie die willen anticiperen op hun levenseinde, kunnen daarvoor ook terecht bij hun casemanagers, óók als het gaat om het formuleren van euthanasieverzoeken. Die rol van deze groep zorgverleners is lang onderbelicht gebleven, benadrukken onderzoekers van Amsterdam UMC.
Teus Lebbing

Hoe gaan casemanagers dementie om met euthanasieverzoeken van de cliënt, hoe ver reikt hun betrokkenheid? Daar wilden onderzoekers en specialisten ouderengeneeskunde Eefje Sizoo (tevens docent) en Marjolijn van Daalen (in opleiding) van Amsterdam UMC een beeld van krijgen. Eefje: ‘Als specialist ouderengeneeskunde in het verpleeghuis krijg je vaak in een laat stadium te maken met euthanasieverzoeken, zonder dat je een kijk hebt op de weg daarnaartoe: hoe zijn de cliënten tot dit verzoek gekomen, wie heeft hen daar, behalve hun behandelend arts, bij begeleid? Casemanagers hebben daar een rol in, maar welke?’
Als knooppunt in de dementiezorgverlening zijn casemanagers het eerste aanspreekpunt voor de cliënt en het netwerk daaromheen van – onder andere – thuiszorg, dagbesteding, verpleeghuizen, huisartsen. In hun beroepsprofiel is vastgesteld dat zij een spilfunctie vervullen in de zorg- en ziektediagnostiek, inclusief het gezamenlijk vaststellen van zorgdoelen in de laatste levensfase als onderdeel van advance care planning (ACP).
Marjolijn: ‘Zij zijn het vaak die in een vroeg stadium de wensen, doelen en voorkeuren voor zorg onder de aandacht brengen, vooruitlopend op het moment dat de cliënt zelf niet meer in staat is om beslissingen te nemen. Een specifieke verwijzing naar het vraagstuk euthanasie ontbreekt, hoewel casemanagers hier in de praktijk wel mee worden geconfronteerd.’

Herkenning > Dat dat inderdaad zo is, bevestigde de kwalitatieve studie*, waarin de onderzoekers van Amsterdam UMC twee focusgroepen casemanagers over het thema bevroegen. Eefje: ‘Wat opviel, was hoe gretig de deelnemers hun ervaringen deelden

FOTO'S: RENÉ TEN BROEKE

Marjolijn van Daalen:
'Het gaat hier om complexe, ethische dilemma's waar niet altijd een eenduidig antwoord op is'



ook bij levenseindevraagstukken'

en hoeveel herkenning dat opleverde. Euthanasieverzoeken bij dementie zijn een ingewikkeld onderwerp en ze brengen ook voor casemanagers worstelingen en dilemma's met zich mee, hoorden we terug. Zo benoemden zij bijvoorbeeld dat cliënten vaak gerustgesteld zijn zodra ze een euthanasieverzoek hebben opgesteld, zo van: nu hoef ik niks meer te doen, het komt goed. Maar is dat ook terecht? Casemanagers gaven aan zich daar ongemakkelijk bij te voelen, want bij dementie ligt natuurlijk altijd wilsonbekwaamheid op de loer, die het lastiger maakt om ondraaglijk lijden aan te tonen.'

De deelnemende casemanagers gaven aan daarom hun cliënten nadrukkelijk te adviseren om met de huisarts in gesprek te blijven over hun euthanasiewens, ook over de timing. Marjolijn: 'Want wanneer is het goede moment voor euthanasie? De casemanagers wezen op ingewikkelde situaties van cliënten die hun grenzen blijven verschuiven. "Het gaat toch nog prima?", zeggen ze dan, terwijl ze hun kinderen niet meer herkennen en dat precies de situatie is die ze in hun euthanasieverzoek hadden benoemd als het moment voor euthanasie. De casemanagers zien het als hun taak om herhaaldelijk bij hun cliënten onder de aandacht te brengen dat dit bij het ziektebeeld van dementie hoort. Zodat zij en hun omgeving realistische verwachtingen hebben.'

Doemscenario's uitbannen > Ook signaleerden enkele casemanagers het volgende: bij een deel van de cliënten lijkt de nadrukkelijke euthanasiewens te verdwijnen als zij zijn voorgelicht over mogelijkheden als palliatieve sedatie en behandelverboden. Eefje: 'Dat duidt erop dat het mensen met dementie in de laatste fase vooral te doen is om het behoud van regie, en dan hoeft euthanasie dus helemaal niet het sluitstuk te zijn. Sommige casemanagers merkten op dat het volgens hen vooral de vrees om te lijden is, voor afhankelijkheid, die de euthanasiewens van cliënten bepaalt. Met een euthanasieverzoek willen ze de doemscenario's uitbannen, terwijl deze later in hun dementie lang niet altijd zo worden ervaren, omdat ze dan in het hier en nu alsnog kwaliteit van leven ervaren.'

Al verschilt ook dat weer per cliënt. En dat is misschien wel de belangrijkste conclusie van de onderzoekers: casemanagement is maatwerk, óók waar het de begeleiding bij euthanasieverzoeken en toekomstige euthanasiewensen van mensen met dementie betreft. Marjolijn: 'Het gaat hier om complexe, ethische dilemma's waar niet altijd een eenduidig antwoord op is. Wat dan helpt, benadrukten de deelnemers, is een goede onderlinge afstemming met de andere zorgverleners, waarbij aandacht is

voor elkaars rol, positie en opvattingen over het thema. Daarom adviseren wij artsen die worden geconfronteerd met vraagstukken over euthanasie bij mensen met dementie om stil te staan bij de rol die casemanagers kunnen spelen. En ze zo nodig te betrekken in het proces: deel dilemma's, maak goede samenwerkingsafspraken en stem af welke rol casemanagers dementie vervullen.'

Eerste indruk > Het onderzoek heeft de rol van casemanagers bij het bespreken van euthanasieverzoeken inzichtelijk kunnen maken. Dat was nog niet eerder gedaan, concluderen de onderzoekers. 'Het is een heldere eerste indruk', besluit Eefje. 'Het zou mooi zijn als we nader onderzoek kunnen doen onder een bredere groep casemanagers.'←

**Case managers' perceptions on their role in (future) euthanasia requests in patients with dementia*, 09/06/2021, Marjolijn A. van Daalen, Eefje M. Sizoo, Simone A. Hendriks, Annelie A. Monnier, Marike E. de Boer, Cees M. P. M. Hertogh, gepubliceerd in de juni-uitgave van het tijdschrift *Gerontologie en Geriatrie*.



'SOMS KOM IK TE LAAT BINNEN BIJ MENSEN'

JENNY BOUMA werkt al zeker dertig jaar in de zorg, onder andere als geriatrieverpleegkundige en sinds 2018 als casemanager dementie. Hoe gaat zij om met euthanasieverzoeken van haar cliënten?

'Ik begeleid mensen met dementie tijdens het traject vanaf hun diagnose. Er komt zoveel op hen af en ik ben er om de weg te wijzen. Dat vind ik zo mooi aan dit vak, dat ik cliënten nabij kan zijn. En ja, het voorbereiden op het levenseinde hoort daar ook bij. Daar begin ik altijd zelf over. Niet meteen in het eerste gesprek natuurlijk, het is belangrijk dat we eerst een band met elkaar hebben opgebouwd. Na verloop van tijd vraag ik: "Hoe ziet u het voor zich, wat heeft u geregeld, is er misschien een levenstestament of wilsverklaring?" Ik leg uit hoe het werkt in Nederland, benadruk het punt van wilsbekwaamheid en welke uitkomsten er mogelijk zijn. Er komen weleens gedecideerde reacties, zo van: dan en dan willen we niet meer. Die cliënten verwijs ik meteen naar de huisarts om hun wensen te bespreken en na te vragen of de arts eraan zou willen meewerken. Is dat niet het geval, dan dring ik erop aan dat ze snel een nieuwe huisarts zoeken die wel achter de optie van euthanasie staat. Of ik geef hen de gegevens van de NVVE of het Expertisecentrum Euthanasie voor extra informatie of overleg.

Er zijn weleens ingewikkelde situaties, hoor. Zo begeleidde ik een paar jaar geleden een meneer met dementie die euthanasie wilde. Hij kreeg er een tumor bij en werd terminaal, dat noemde hij zijn "mazzeltje", nu stond niets hem "gelukkig" meer in de weg. Hij heeft thuis euthanasie gekregen.
Een andere cliënt was terminaal en wilde naar een hospice. Daar zou hij geholpen worden, totdat hij 's nachts ging dwalen, toen kon hij daar niet meer terecht. Wat nu? Dat was echt even penibel, ik ben op zoek gegaan naar oplossingen. Uiteindelijk heb ik vrijwilligers van het hospice bereid gevonden om de meneer thuis te komen verzorgen. Daar heeft hij uiteindelijk in alle rust euthanasie gekregen.
Soms kom ik te laat binnen bij mensen. Die zijn dan al zo ver in hun dementie en niet meer in staat om hun wensen herhaaldelijk kenbaar te maken, schrijnend vind ik dat. Gelukkig kan ik ook dan nog helpen, bijvoorbeeld met het op een rij krijgen van hun emoties en gedachten. En als casemanagers staan we niet alleen, ik kijk altijd of ik andere partijen kan betrekken om mee te kijken of te helpen, zoals de thuiszorg, huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde. Want uiteindelijk willen we natuurlijk allemaal hetzelfde: dat de cliënt, wanneer het echt niet meer gaat, zo waardig mogelijk kan sterven.'

Op naar de vijf miljoen leden

Fransien van ter Beek - *bestuursvoorzitter NVVE*



Op het moment dat u deze eerste column van mij leest, werk ik pas twee weken bij de NVVE. En omdat de deadline van *Relevant* er al eerder was, kan ik hier nog niet beschrijven hoe het me bevallen is. Maar als ik uitga van mijn ervaringen tot nu toe, dan komt dat vast goed! In de afgelopen maanden, nadat ik alle sollicitatiegesprekken had doorstaan, heb ik al kennis kunnen maken met de nieuwe collega's, een aantal vrijwilligers en – via beeldbellen – met leden van de NVVE.

Een van de dingen die me zijn bijgebleven, is de vraag hoe ik ervoor ga zorgen dat de NVVE even groot wordt als de ANWB. Nou, ik heb het even opgezocht: bij de ANWB staat de teller op bijna vijf miljoen leden. Als NVVE mogen we apetrots zijn op het feit dat we de grootste vereniging ter wereld zijn op ons terrein en dat we in Nederland met 173.000 leden ook flink recht van spreken hebben. Maar of we de komende jaren richting vijf miljoen zullen groeien...

Toch vind ik het niet zo'n gekke vraag. De ANWB is een vanzelfsprekendheid voor iedereen die een auto, fiets of motor heeft. Een levenseinde heeft iederéén. Als we aannemen dat alle Nederlanders ergens in hun leven serieus gaan nadenken over de vraag hoe zij later hun levenseinde willen inrichten, dan is ons potentieel zelfs nog groter dan dat van de wielrijdersbond. En hóórt bij dat nadenken dan niet ook een lidmaatschap van de NVVE, een professionele organisatie die je helpt met advies en ondersteuning, het opstellen van wilsverklaringen, het gesprek aangaan met je dokter en je naasten?

Maar waarom hebben zich dan niet al vijf miljoen mensen als lid aangemeld?

Die vraag is een van de mooie opdrachten uit ons meerjarenbeleidsplan, dat deze zomer door de Algemene Ledenvergadering is aangenomen. 'Er zijn voor alle Nederlanders', is de ondertitel van dat plan. Velen denken er dan meteen aan dat we ons moeten richten op laaggeletterden of mensen met een niet-westerse achtergrond. En daar valt inderdaad nog een wereld te winnen. Maar ik denk ook aan al die Nederlanders in Zeeland, Groningen en Limburg die wij nu niet bereiken en die ons nu niet weten te vinden.

Want u weet het ongetwijfeld: de achterban van de NVVE bestaat al sinds jaar en dag grotendeels uit witte, hoogopgeleide 70-plussers uit de Randstad. Daar vinden, zo blijkt uit onderzoek, ook de meeste zelfgekozen levensbeëindigingen plaats. In eigen regie kunnen sterven mag geen privilege zijn van mensen met betere kennis van de wetgeving of een beter bewustzijn van de mogelijkheden tot zelfbeschikking.

Daarom maak ik me, samen met u, de komende jaren graag sterk voor een meer divers ledenbestand en voor het bereiken van doelgroepen die de weg niet kennen of minder goed in staat zijn te verwoorden wat hun wensen rond sterven in eigen regie zijn. Zodat iedereen – voor zover het lot dat toelaat – de baas kan zijn over eigen leven én eigen sterven. ←

Ethicus Rosalie Pronk over euthanasie bij mensen met een psychische aandoening:

‘Complex, want vaak hebben zij meerdere ziektebeelden’



ROSALIE PRONK promoveert momenteel aan Amsterdam UMC op de afdeling Ethiek, Recht & Humaniora bij Suzanne van de Vathorst en Dick Willems. Haar promotieonderzoek gaat over de praktijk van hulp bij zelfdoding voor mensen met psychische aandoeningen. Het onderzoek wordt gefinancierd door de NVVE.

FOTO: JOSJE DEEKENS

‘Wanneer is de situatie van iemand met een psychische aandoening uitzichtloos te noemen? Dat is een van de moeilijk te beantwoorden vragen in het traject richting euthanasie bij psychisch lijden.’ Aan het woord is ethicus Rosalie Pronk. • *Martien Versteeg*

Pronk deed eerst een bachelor psychologie. Hoewel ze de stof enorm interessant vond, zag ze zichzelf destijds niet per se therapeut worden. Dus koos ze daarna voor een bachelor en master wijsbegeerte, richting ethiek. ‘Het sprak me aan dat we daar overkoepelend over dingen nadenken. Ook het onderwerp euthanasie kwam voorbij, vanuit filosofisch perspectief. Wat betekent bijvoorbeeld autonomie in deze context?’
Toen een docent haar een vacature doorstuurde van Amsterdam UMC waarbij ze zich bezig mocht gaan houden met de derde evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl, de euthanasiewet), leek haar dat interessant. Ze kreeg de baan en later volgde een promotieplek.
‘Er is nog niet veel empirisch onderzoek (proefondervindelijk onderzoek, gebaseerd op experimenten, red.) gedaan rondom euthanasie in de psychiatrie. Wij vonden dat het daar tijd voor was. Het is een complex thema. Meestal is er bij patiënten met een wens voor euthanasie sprake van meerdere ziektebeelden. Iemand worstelt bijvoorbeeld met depressie, een persoonlijkheidsstoornis en een angststoornis. Aan het einde van welk behandelprotocol moet iemand dan zijn gekomen, voor je kunt zeggen dat hij echt uitbehandeld is?
Een essentieel onderdeel van een therapie is de relatie tussen patiënt en arts. Een behandeling die bij arts A mislukt, kan zomaar slagen bij arts B. In theorie kun je dus eindeloos behandelen, maar het gaat om de redelijkheid van de behandeloptie. Dat woord “redelijk” is van groot belang. Hoe redelijk is het om iemand die al dertig last heeft van een stemmingsstoornis, te zeggen dat er altijd nóg een behandeling mogelijk is?’

Rust en ruimte > Pronks proefschrift bestond uit vragenlijsten voor en interviews met behandelaars, interviews met patiënten en met hun naasten. ‘Patiënten willen graag gehoord worden. Euthanasie is geen recht en het staat iedere arts vrij om daar niet aan mee te willen werken, maar de behoefte van de patiënt om er een gesprek over te kunnen voeren is groot. Ook dat blijken artsen vaak lastig te vinden. Ze zijn gericht op het leven en op behandelen. Terwijl júíst het erover praten soms zelfs zoveel rust en ruimte geeft, dat de euthanasiewens minder dwingend wordt of in sommige gevallen zelfs verdwijnt.’
Artsen maken onderscheid tussen een impulsieve suïcidaliteit, chronische suïcidaliteit en een rationele doodswens, ook wel balans-suïcide genoemd. Alleen in dat laatste geval vinden artsen euthanasie een optie. ‘De impulsieve suïcidaliteit spreekt redelijk voor zich, maar het verschil tussen chronische suïcidaliteit en een rationele doodswens is heel lastig te bepalen. In dat laatste geval heeft het gevoel niet meer te maken met de omstandigheden, die wens is er ongeacht hoe het gaat. Dat zijn mensen die zeggen: “Zelfs op mijn ‘goede’ dagen wil ik dood.” Achterhalen of dat zo is, vergt veel inzicht en tijd. Dat zou eventueel pleiten voor betrokkenheid van de huisarts. Daar heeft een patiënt toch veelal de meest langdurige relatie mee. De huisarts kent ook de sociale context, omdat familieleden vaak naar dezelfde praktijk gaan. Uit de vragenlijst bleek dat er zeker huisartsen zijn die openstaan voor het geven van euthanasie bij psychiatrische problematiek, maar ze vinden het niet gemakkelijk. Ze hebben het gevoel niet genoeg expertise te hebben. Huisartsen zijn natuurlijk geen specialisten en ze hebben vaak niet veel ervaring met euthanasie in deze context. Dat gebrek aan ervaring geldt ook voor psychiaters. In 2020 kregen 88 mensen met een psychische aandoening euthanasie, een groot deel daarvan werd uitgevoerd door het Expertisecentrum Euthanasie.’
Zou het niet eenvoudiger zijn als het Expertisecentrum alle gevallen op zich zou nemen? ‘Dat is de oplossing niet, want de wachttijd is daar nu al twee jaar. Moet je je voorstellen dat je het leven ondragelijk vindt en te horen krijgt dat je nog minstens twee jaar moet wachten voor je überhaupt weet of je in aanmerking komt voor een euthanasietraject of niet. Dat is toch schrijnend?’

Crustatieve zorg > Ook is het schrijnend dat patiënten aangaven dat de GGZ-zorg vaak niet aansluit bij hun vraag. ‘Een patiënt met anorexia werd geweigerd in de eetstoornissenkliniek omdat ze stemmen hoorde. Maar ze kon ook niet terecht in een kliniek waar ze haar mogelijk konden behandelen tegen de stemmen in haar hoofd, omdat ze ongezond mager was. Zij gaf aan geen euthanasie te willen, ze wil een behandeling, maar kan het leven zo niet meer aan. Dat is natuurlijk vreselijk.’
Voorzichtig oppert Pronk dat crustatieve zorg, zoals ze die bij onze zuiderburen kennen, interessant kan zijn. ‘Crusta betekent schelp of schaal: je creëert een beschermingslaag om iemand heen van verschillende specialisten én naasten om palliatieve zorg te verlenen. Het doel is niet genezing, maar het dragelijker maken van de situatie en de kwaliteit van leven verbeteren, zoals we dat bij mensen met een ongeneeslijke somatische aandoening ook doen.’ ←

Wetsvoorstel suïcidepreventie biedt geen perspectief

In maart van dit jaar diende Tweede Kamerlid Joël Voordewind van de ChristenUnie (CU) een wetsvoorstel 'integrale suïcidepreventie' in. Medeondertekenaars zijn SGP, CDA, PvdA, GroenLinks, SP en 50Plus. Ook D66 heeft steun toegezegd. Het initiatief klinkt veelbelovend, want elke gruwelijke zelfdoding is een ramp. Daarbij komt dat passende hulpverlening bepaald nog geen gemeengoed is. Gloort er met dit voorstel licht aan de horizon? • *Hans van Dam*

Zolang de mens op aarde is, beëindigt een aantal zijn leven. Menigeen is aangewezen op vreselijke methoden. Die zijn genoegzaam bekend. Niemand voelt zich hier goed bij. Daarom is er sinds lang een hartstochtelijk streven om mensen voor deze zelfdoding te behoeden. Helaas blijven resultaten achter.
Ook in ons land. Alle maatregelen ten spijt, blijven de aantallen schommelen tussen 1700-1800 per jaar. Binnen sommige leeftijdsgroepen zien we wel enige verschuivingen in de methode, bijvoorbeeld afname van het aantal treinsuïcides door allerlei preventieve maatregelen op het spoor, maar door andere methodes blijft het aantal min of meer gelijk. En dan hebben we het slechts over de geregistreerde aantallen. Blijkbaar missen we iets wezenlijks in de benadering van mensen met suïcidale gedachten en mensen die een zelfdodingspoging doen. Het is pijnlijk om vast te stellen, maar de kans is klein dat het voorliggend wetsvoorstel hierin verandering gaat brengen. Voorstel en toelichting blijven steken in meer van hetzelfde. En soms zelfs dat niet. Enkele hoofdpunten kritisch belicht.

Gesloten opstelling > Het ontwerp wil de term 'suïcide' beperken tot mensen die in eenzaamheid en radeloosheid overgaan tot zelfdoding. Daarmee zegt het voorstel niet dat voor mensen met een doodsverlangen de route via de euthanasiewet een alternatief is. Dat is vanuit de indiener, de ChristenUnie, ook logisch, want evenals haar trouwe bondgenoot SGP moet zij niets van deze mogelijkheid hebben. Per saldo zijn die partijen tegen elke zelfstandige levensbeëindiging, al dan niet met hulp. Met verwijzing zullen zij nooit akkoord gaan. Daarmee is de gesloten opstelling een feit. Terwijl een aantal wanhopige mensen het juist nog opbrengt om hun moeilijke leven vol te houden dankzij de mogelijkheid van een humane weg het leven úít. Deze preventie van gewelddadige zelfdoding wordt hier pijnlijk gemist.
Over motieven voor suïcide is het ontwerp zuinigjes. Men komt niet veel verder dan standaardmotieven als alleenstaand, werkloos, armoede, verlies van een naaste door suïcide. Opmerkelijk is dat men LHBTI – seksuele geaardheid en gender – als motief noemt, maar ook hier glijdt het ontwerp uit op de opvattingen van CU en SGP, de twee partijen die in de toelichting nadrukkelijk worden genoemd. Deze twee moeten niets van deze seks- en seksevarianten hebben. SGP-voorman Kees van der Staaij had zelfs een sleutelrol in het hierheen halen van de beruchte Nashville-verklaring, waarin homoseksualiteit een doodzonde is en orthodox-christelijke scholen ouders vragen een verklaring te ondertekenen die homoseksualiteit als

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.

ontoelaatbaar kwalificeert. Zolang deze onwrikbare opvattingen nog bestaan, maakt terugdringen van stigmatisering (en erger) van LHBTI'ers geen schijn van kans.

Open eind > Maar misschien hoeft dit alles voor de indieners ook niet. Want hoe toerekeningsvatbaar vinden zij mensen met suïcidaal gedrag eigenlijk? Dat valt tegen. Met droge ogen kwalificeren zij deze mensen als gevangen 'in een proces van bewustzijnsvernauwing, waarbij zij vanuit een emotionele crisis een eind willen maken aan hun lijden op dat moment'. Ze hebben daarbij, ik volg nog altijd de toelichting, 'vaak ambivalente gedachten: enerzijds willen ze dood, anderzijds willen ze blijven leven'. Verder is er 'vaak een opeenstapeling van lijden wat ertoe leidt dat die persoon op dat moment vaak niet goed [kan] oordelen over het wel of niet doorleven'.
Hier zegt men nogal wat. Suïcidale mensen worden met een enkele pennenstreek weggezet als half ontoerekeningsvatbaar. Hiermee wordt de klok tientallen jaren teruggezet. Toegegeven, een zorgelijk aantal psychiaters en psychologen denkt ook nog zo, maar de werkelijkheid is heel anders. Ja, een aantal is in de greep van een ernstige psychiatrische toestand, zoals een waan. Maar veel meer mensen dan velen denken, helaas ook hulpverleners, hebben goed over hun leven nagedacht en zien vanuit hun persoonlijke klemsituatie geen andere weg meer dan het leven úít. Dat kan ook de uitkomst zijn van contact met deze mensen. De essentie van helpend contact is een open gesprek met een open eind. *Met een open eind*, want al het dichttimmeren van uitkomsten schept afstand, en isolement is het grootste risico op suïcide. De inzet luistert dus nauw en verdraagt geen 'ja maar', wat eigenlijk 'nee' is. Alleen dan is er een kans dat de persoon in kwestie voldoende vertrouwen voelt om zijn of haar verhaal te doen.

Gemiste kans > Dit voorstel staat daar haaks op. De uitkomst mag gewoon geen andere zijn dan: geen suïcide. Dat klinkt mooi en het is ook een lofwaardig streven – zolang het een gewelddadige zelfdoding betreft. Maar met alleen 'geen suïcide' zijn we er niet. Denken aan suïcide kan alleszins begrijpelijk zijn en grijpen naar een gewelddadige methode kan voortkomen uit het ontbreken, lees weghouden, van humane uitwegen. Zolang dat laatste de doelstelling blijft, worden veel mensen ronduit weggezet.
Dit brengt tot de laatste opmerking. Er zijn zelfdodingen die we, zoals auteur en psycholoog met suïcide als specialisatie René Diekstra schreef in zijn boek *Leven is loslaten – over de dood met een grote toekomst,* níét moeten voorkomen, mogelijk zelfs moeten bevorderen. Bijvoorbeeld van de mensen die Huib Drion op het oog had met zijn pleidooi voor een laatstewilpil: oude mensen voor wie het leven voorgoed alle kleur heeft verloren, voor wie ook warm contact geen zuurstof meer biedt en die de mogelijkheid willen hebben om hun levenseinde zelf ter hand te nemen. Voor deze groep is preventie precies het probleem. Voor hen is, nogmaals Diekstra, 'preventie van preventie' nodig. Deze mensen worden in dit voorstel niet gezien, dan wel weggezet als geestelijk getroebleerd.
Conclusie: dit wetsvoorstel treedt mensen met suïcidale gedachten – met de schijn van het tegendeel – juist met gesloten vizier tegemoet. Zelfdoding blijft zo een Groot Te Vermijden Kwaad, in elk geval geen open of zelfs te bevorderen mogelijkheid. Vanuit de initiatiefnemer kan dat ook niet anders. Het heeft er alle schijn van dat de niet-christelijke ondertekenaars een slim opgezette ideologische tekst hebben getekend. Een tekst die door het ontbreken van concrete voorstellen overigens weinig meer is dan een pamflet. Een jammerlijk gemiste kans. ←

'Wij geven informatie zodat mensen zelf



De vier coördinatoren van het NVVE-adviescentrum:

een keuze kunnen maken’

Als u naar de NVVE belt, kan het zomaar zijn dat u een van de vier coördinatoren van het NVVE-adviescentrum aan de lijn krijgt. Wie zijn zij en wat houdt hun werk in? • *Ineke Jungschleger*

Gerard Baltus, Carla Bekkering, Carolien van Eerde en Herman Speerstra: vier mensen die vanuit hun eigen achtergrond en ervaring gedreven zijn om mensen te helpen een goed levenseinde te bereiken. De gesprekken die zij voeren, gaan niet alleen over euthanasie. Ook andere mogelijkheden komen ter sprake, zoals palliatieve sedatie, stoppen met eten en drinken en zorgvuldige zelfdoding.
De coördinatoren beoordelen de adviesvragen van leden die via mail en telefoon binnenkomen. Ze maken de afweging: kan de vraag telefonisch worden beantwoord of moet er een consulent naartoe?
De vier sturen honderd consulenten – vrijwilligers met een opleiding voor dit werk – aan, verspreid over het hele land. In urgente gevallen geven ze zelf binnen een paar uur advies. Een lid met een vraag wordt in ieder geval binnen 24 uur teruggebeld. Vaak zijn mensen die bellen zeer opgelucht als ze de informatie krijgen waarmee ze voor hun rechten kunnen opkomen.

‘Je moet niet wachten tot een crisis in het ziekenhuis zich aandient, of totdat je in gevecht bent met de huisarts’

Huisarts met vakantie > Een voorbeeld van de vragen waarover mensen contact met de NVVE opnemen: ‘Gisteren heeft vader een beroerte gehad. Hij ligt nu in het ziekenhuis. Ze hebben hem aan de beademing gelegd terwijl hij een niet-behandelverklaring heeft.’ De coördinator voorziet de naaste (of, in andere gevallen, de patiënt) direct van de informatie die hij nodig heeft om de wens van de betrokkene gerespecteerd te krijgen.
Nog zo’n vraag: ‘De huisarts is met vakantie, de pijn wordt ondraaglijk. Hoe kan ik zo snel mogelijk euthanasie krijgen?’ Herman Speerstra: ‘Bij een pijn die al zo hevig is geworden als hier het geval was, zou binnen 24 uur euthanasie gegeven moeten worden. Maar dat valt niet op zo’n korte termijn te regelen. Ik heb het advies gegeven om palliatieve sedatie te accepteren en de patiënt overtuigd dat dit voor hem in deze situatie het beste was.’

Leden voor leden > Was maar eerder naar ons toegekomen, denken de coördinatoren nogal eens. ‘Je moet niet wachten tot een crisis in het ziekenhuis zich aandient, of totdat je in gevecht bent met de huisarts’, zegt Carla Bekkering. De informatie die de coördinatoren geven, helpt mensen om zelf de juiste keuzes te kunnen maken. De consulenten kunnen eraan bijdragen dat er een goed gesprek op gang komt tussen patiënt, familie en professionals.
‘Onze consulenten zijn goed opgeleide vrijwilligers, het zijn leden-voor-leden’, zegt Carolien van Eerde. ‘Mensen die geen keuze kunnen maken omdat zij met existentiële vragen over hun levenseinde zitten, verwijzen wij voor begeleiding naar levenseindecounselors van De Einder of de Stichting LevenseindeCounseling. Het voeren van gesprekken waardoor iemand geleidelijk inzicht krijgt – non-directieve counseling heet dat – is aan professionele hulpverleners.’
Levenseindecounselors zijn professionals met een studie in de gedragswetenschappen, die deze vorm van counseling naast hun werk doen. Van Eerde

was zelf consulent bij De Einder voordat zij vier jaar geleden naar de NVVE overstapte.

Geen recht op euthanasie > Komt u de pil van Drion maar brengen, kreeg Herman eens in volle ernst te horen. De meeste leden die bellen, zijn minder extreem. Toch komt het vaak voor dat de coördinatoren moeten uitleggen dat er geen récht op euthanasie of op een middel voor zelfdoding bestaat. De arts heeft ook niet de plicht euthanasie te geven. Er zijn zorgvuldigheidseisen waaraan hij moet voldoen om strafvervolging te ontlopen wanneer hij iemand op diens verzoek doodt.
'Mensen die lang lid zijn van de vereniging, staan nogal eens in de vechthouding', vertelt Gerard Baltus. 'Ze hebben gevochten voor de wet, nu willen ze waardig sterven. Dus: euthanasie. Maar euthanasie hoeft niet altijd de beste optie te zijn, er zijn meer mogelijkheden. Daarom is destijds onze naam ook veranderd. Van Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie in: Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig levenseinde. Stoppen met eten en drinken kan ook een goede keuze zijn, onder de juiste condities. Of de pacemaker uitschakelen. Wij oordelen niet, wij geven de informatie zodat de mensen goed toegerust zijn om zelf de juiste keuzes te maken.'
Ondanks de discussies erover en de wens van vele ouderen is voltooid leven (nog) geen grondslag voor euthanasie. De coördinatoren en consulenten geven mensen die met dit probleem bij hen komen, het advies om hun ouderdomskwalen eens bij elkaar op te tellen. Een stapeling van ouderdomsklachten is namelijk wél een medische grondslag voor euthanasie. De doodswens is vaak een gevolg van het jarenlang accepteren van steeds meer ongemak, beperkingen en isolement, weet Carla uit haar jarenlange ervaring. 'Opeens is het klaar en breekt zo iemand. Dan zijn wij blij dat wij het gesprek met de arts op gang kunnen helpen.' ←



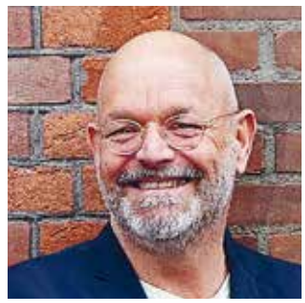
CAROLIEN VAN EERDE (58) werkte als coach-counselor. Haar vader had dementie. Voordat hij zou vergeten dat hij die ziekte had, stapte hij uit het leven. Hij had daarvoor zelf middelen opgespaard. 'Het is uiteindelijk heel mooi gegaan, dat gun ik andere families ook.' Na zijn dood, in 2008, is met medewerking van de familie de film *Voor ik het vergeet* gemaakt. In fragmenten van familiefilmpjes is te zien wat haar vader, gaande het dementieproces, er zelf over zegt. Carolien werkt sinds ruim vier jaar als coördinator bij het NVVE-adviescentrum.



HERMAN SPEERSTRA (56) heeft als verpleegkundige in ziekenhuizen, thuiszorg en psychiatrie gewerkt. 'Ik heb 25 jaar van nabij gezien hoe de dokter over alles besliste. Niet alleen over euthanasie, over allerlei behandelingen. Ik maakte me vaak kwaad omdat het mensen gewoon overkwam, dat ze alsmaar doorbehandeld werden.' Herman was lid van de NVVE en reageerde twaalf jaar geleden op een advertentie voor de functie van coördinator. 'Ouderen, mensen met psychiatrische problemen, wel of niet doorbehandelen, hier komt alles bij elkaar. Mijn werk heeft vooral te maken met kwaliteit van leven. Je hoort wel verdrietige verhalen, maar je kunt mensen helpen om de zaak overzichtelijk te maken.'



CARLA BEKKERING (62) heeft in haar werk als fysiotherapeute in een ziekenhuis en een revalidatiekliniek gezien 'dat mensen van behandelaars nog van alles moesten wat ze eigenlijk niet meer wilden'. De indrukwekkende ervaring rond de dood van haar vader, die euthanasie wilde maar niet kreeg, was veertien jaar geleden aanleiding om vrijwilliger te worden bij de NVVE. 'Terwijl mijn vader aan het sterven was, belde ik een paar keer per dag met de NVVE. Zij hebben mij toen goed geholpen.' Tien jaar geleden besloot ze op een vacature voor coördinator te solliciteren.



GERARD BALTUS (60) is verpleegkundige. Hij begon in 2007 als vrijwilliger bij de NVVE, na de dood van zijn partner die graag euthanasie had gewild. Sinds vijf jaar is hij vier dagen per week in dienst van het NVVE-adviescentrum. Eén dag per week werkt hij bij Expertisecentrum Euthanasie. 'In de verpleging heb je veel contact met mensen die hun rechten niet kennen. De Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst, WGBO, is er al sinds 1995. Maar voordat die echt in de samenleving is geïnternaliseerd, ben je wel een generatie verder. Er wordt nog steeds veel te veel doorbehandeld. Je ziet daar wel verandering in komen, niet alles wat kan moet ook. Toch hoor ik hier aan de telefoon nog veel waarover ik me kan opwinden.'

FOTO: BERT BULDER

Toch niet zo'n goed plan

Hans van Amstel-Jonker



De NVVE heeft regie over eigen sterven hoog in het vaandel staan. Dat betekent ook dat je als consulent mensen soms op andere gedachten moet brengen. Zoals een hoogbejaard echtpaar, beiden ver in de tachtig. Hij was ooit een groot zakenman. Zij komt op mij over als de vrouw achter deze man, die hem een thuis en een gezin gaf. Hij is geestelijk nog vitaal, hij schrijft zelfs nog wereldbeschouwelijke artikelen. Lichamelijk kan het onverwacht ineens afgelopen met hem zijn, dat heeft zijn dokter hem verteld. Zij gaat door haar ouderdom geestelijk en lichamelijk achteruit (ik vermoed beginnende dementie) en leunt in allerlei opzichten nog meer op haar man dan ooit. Hij doet dat met veel liefde. Hij bedenkt ook een pragmatische oplossing voor als hij plots komt te overlijden. Zij kan hem meteen volgen door het laatstewilmiddel in te nemen dat hij via internet heeft aangeschaft. Gezien haar zwakke geestelijke gesteldheid schat hij in dat zij hierbij wel wat hulp nodig heeft. Die hulp kunnen hun kinderen geven, bedenkt hij. Die hoeven dan niet meer voor hun zorgafhankelijke moeder te zorgen. De kinderen vinden dit een ongemakkelijke vraag en vinden het moeilijk om dit met hun vastberaden vader te bespreken. Wijze raad van een NVVE-consulent is welkom. Ik ga op bezoek.

Ik tref een krachtige man aan, die overtuigd is van de juistheid van zijn plan. Eén zoon is aanwezig. Via internet nemen de andere kinderen deel aan het gesprek. Wat me opvalt is dat de geestelijke conditie van mevrouw zwak is. Ik probeer van haar duidelijk te krijgen wat ze van het plan vindt. Ik krijg geen of ontwijkende antwoorden. Het lijkt of ze berust in wat haar man graag wil. Iets wat ze wellicht haar hele leven heeft gedaan. Soms zitten relaties zo in elkaar. Ik begrijp nu meteen waarom de kinderen het plan van hun vader niet omarmen. Wil moeder echt meteen na haar man overlijden? Of vindt ze het best dat ze langzaam wegglijdt in de vage mist die dementie heet? En daarbij, hulp bij zelfdoding is toch strafbaar? Ik wil meneer van zijn plan af praten, maar hoe doe je dat bij iemand die geestelijk nog zeer helder is en overtuigd van zijn plan, dat pragmatisch veel problemen voor zijn gezin oplost als hij plotseling overlijdt?

Ik besluit om drie argumenten in de strijd te werpen. Allereerst zijn er nog steeds geen overtuigende ervaringen dat sterven met het door hem gekochte laatstewilmiddel vredig verloopt. De sporadische verhalen die bekend zijn, geven een beeld van soms vredig, soms heftig. Ook breng ik in dat het overlijden van mevrouw meteen na het overlijden van meneer als verdacht kan worden aangemerkt door de dienstdoende arts. Dan wordt het huis een 'plaats delict' en gaat de politie onderzoek doen. De kinderen zijn dan de eersten die worden aangesproken. Ten slotte geef ik aan dat bij mevrouw een stapeling van ouderdomsklachten speelt en dat euthanasie daarbij een reële optie is. Voor meneer is snel duidelijk dat zijn plan toch niet zo geschikt is als hij dacht. Hij gaat nog eens nadenken, zijn wilsverklaringen herformuleren en de mogelijkheden voor euthanasie onderzoeken. Ik merk een zucht van verlichting bij de kinderen.

Enkele maanden later krijg ik bericht van de zoon: vader is rustig ingeslapen, hij werd snel slechter en heeft euthanasie gevraagd en gekregen. Over moeder schrijft hij niets. Ik ga ervan uit dat ze geen concrete doodswens heeft geuit en nu de zorg krijgt die ze nodig heeft. ←

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

(On)duidelijkheid over euthanasie



Op 21 april vorig jaar deed de Hoge Raad uitspraak in de zaak tegen specialist ouderengeneeskunde Marinou Arends. Zij had een 74-jarige, wilsonbekwame en ernstig dementerende vrouw euthanasie gegeven. De Hoge Raad vernietigde daarmee een eerdere uitspraak van het Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg (CTG) dat de arts niet aan de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet had voldaan en bevestigde de uitspraak van de rechtbank dat ze wél zorgvuldig had gehandeld. Wat is er sindsdien gebeurd rond dit vraagstuk?

Els Wiegant

Hoe zat het ook alweer met die casus?

Als zij in 2012 de diagnose alzheimer krijgt, ondertekent de vrouw een behandelverbod en een euthanasieverzoek. Ze schrijft er zelf een dementieclausule bij: ze wil euthanasie als ze 'nog enigszins' wilsbekwaam is en niet meer in staat om thuis bij haar man te wonen. Drie jaar later past ze de wilsverklaring aan. Ze schrijft dan dat ze euthanasie wil 'wanneer ik daar zelf de tijd rijp voor acht'. In de loop van 2015 wordt de vrouw wilsonbekwaam en begin 2016 wordt ze opgenomen in een verpleeghuis, waar Marinou Arends haar als patiënt krijgt. De arts bespreekt haar toestand en wilsverklaringen uitgebreid met alle betrokkenen en geeft de vrouw op 22 april – in aanwezigheid van haar familie – euthanasie.

En toen kwam er een juridische lijdensweg op gang?

Ja, zo kun je dat wel stellen. Het handelen van de arts werd door de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE) als 'onzorgvuldig' bestempeld. Ook het Regionaal en later het Centraal Tuchtcollege hadden er kritiek op. Voor het Openbaar Ministerie was dat aanleiding om een strafrechtelijke vervolging tegen de arts in te stellen: ze werd beschuldigd van 'onzorgvuldige

ILLUSTRATIE: BERNET RAGETLI

bij vergevorderde dementie

euthanasie' en secundair van moord. De rechtbank oordeelde dat de arts zorgvuldig heeft gehandeld en niet strafbaar is. Ze werd ontslagen van rechtsvervolging. Het OM was het daarmee niet eens en vroeg de Hoge Raad om een uitspraak, 'in het belang van de wet'. De Hoge Raad bevestigde het oordeel van de rechtbank. Dat oordeel is nu definitief.

Wat hield de uitspraak precies in?

De belangrijkste vraag voor de Hoge Raad was of iemand die door dementie niet meer in staat is een beslissing te nemen over euthanasie (wilsonbekwaam is ten aanzien van euthanasie), zijn euthanasieverzoek nog zou moeten bevestigen aan de arts. Nee, daar is geen enkele reden voor, zegt de Hoge Raad. Bevat een schriftelijk euthanasieverzoek onduidelijkheden, dan mag de arts ook naar de omstandigheden kijken om de bedoeling van de patiënt te achterhalen, zoals verklaringen van familieleden en artsen. Er is dus ruimte voor interpretatie door de arts. De arts moet voldoen aan dezelfde wettelijke zorgvuldigheidseisen als altijd, al wordt in de uitspraak iets meer uitgelegd hoe. Bij mensen met gevorderde dementie is moeilijker vast te stellen of er sprake is van uitzichtloos en (actueel) ondraaglijk lijden, een van die eisen. De patiënt kan zelf immers vaak niet meer zeggen dat hij lijdt. De arts mag dan houvast zoeken in wat iemand als voor hem ondraaglijk en uitzichtloos lijden heeft omschreven in zijn schriftelijke wilsverklaring. Ook mag de arts afgaan op hoe familie en andere artsen de uitingen van de patiënt uitleggen.

Die uitspraak heeft dus voor enige duidelijkheid gezorgd?

Ja, euthanasie bij mensen met (vergevorderde) dementie die hun euthanasieverzoek niet kunnen doen of herhalen, blijft vreselijk complex, maar de uitspraak verhelderde wel het een en ander. De RTE's vonden de uitspraak ook zo belangrijk dat zij, vooruitlopend op de periodieke update van 2021, eind vorig jaar al twee paragrafen in hun EuthanasieCode aanpasten. De code, voor het eerst gepubliceerd in 2015, moet voor artsen inzichtelijk maken hoe de RTE's zaken beoordelen en fungeert daarmee als een richtlijn voor artsen.

Eind goed al goed, als je het zo oneerbiedig mag zeggen?

Nee, dat niet helaas. Deze zomer bleek namelijk dat procureur-generaal Rinus Otte van het Openbaar Ministerie – de man die ook besloot om de specialist ouderengeneeskunde te vervolgen – het niet eens is met de aanpassing van de EuthanasieCode. Het OM vindt dat de RTE's de uitspraak van de Hoge Raad verkeerd uitleggen: zo zouden artsen een schriftelijke wilsverklaring niet mogen interpreteren als die niet duidelijk is. Otte vindt ook dat de toetsingscommissies de uitspraak te breed uitleggen, waardoor nieuwe groepen voor euthanasie in aanmerking komen. Hij zegt in een interview met *Trouw* dat de Hoge Raad specifiek over euthanasie bij dementie spreekt, terwijl de tekst van de EuthanasieCode betrekking heeft op iedereen die wilsonbekwaam is en een wilsverklaring heeft. Artsenorganisatie KNMG deelt de kritiek. De RTE's zijn met het OM en de KNMG in gesprek over de kritiek.

Wat betekent deze ontwikkeling voor artsen?

De onenigheid kan er in het uiterste geval toe leiden dat een arts die handelt overeenkomstig de huidige, aangepaste EuthanasieCode tóch van onzorgvuldige euthanasie wordt beschuldigd. Otte zei daarover in hetzelfde interview in *Trouw*: 'Vervolging van een arts ligt niet voor de hand. Maar het kan wel, bijvoorbeeld als er aangifte wordt gedaan of de RTE een zaak als zorgvuldig aanmerkt en publiceren, en wij zien dat ze daarin die bredere interpretatie uit de code toepassen.' Nieuwe onduidelijkheid dus. Of, om het in Ottes woorden te zeggen: 'De te brede uitleg van het arrest door de RTE leidt juist tot nieuwe rechtsonzekerheid.'

Het OM schijnt sowieso erg kritisch te zijn op de RTE's...

Klopt. Bij demissionair minister Grapperhaus heeft het OM gepleit voor een 'onafhankelijk onderzoek' naar de oordelen van de euthanasiecommissies. Die zouden bijna nooit meer oordelen dat een arts onzorgvuldig heeft gehandeld. Alleen gevallen die door de RTE's als zodanig worden beoordeeld, worden doorgestuurd naar het OM, waarna dat bekijkt of een arts strafrechtelijk moet worden vervolgd. De RTE's zeggen dat het toeval is dat het aantal oordelen 'onzorgvuldig' sinds 2017 is gedaald. De NVVE heeft met grote verbazing kennisgenomen van het pleidooi van het OM. Ze vindt dat het OM bezig is met een 'ordinaire machtsgreep' en noemt Otte een 'slechte verliezer'.



Hanneke Kwast over de dood van haar moeder

‘We waren steeds te laat, de tijd haalde ons in’

Het einde van Geertje Kwast-Dijkstra (76) kwam snel. Heel snel. Maar niet op een manier die zij zelf had gewenst. Ze kreeg geen euthanasie, maar een slecht uitgevoerde palliatieve sedatie. Voor de nabestaanden was haar dood traumatisch. Vier jaar later doet haar oudste dochter Hanneke (55) haar verhaal.

Marloes Elings

Een paar keer kijkt Hanneke Kwast mij vanachter haar donkere bril doordringend aan. ‘Ik ben niet boos’, benadrukt ze dan. ‘Die boosheid is klaar.’ Scherp: ‘En ik wil niemand beschuldigen, maar zelfs een hond krijgt een beter einde, toch?’ De dood van haar moeder zit haar na vier jaar nog steeds dwars. Niet vanwege de pech die haar moeder had omdat haar klachten niet serieus werden genomen. En ook niet omdat ze een maand na de diagnose al overleed. Maar de manier waarop, dat doet de dochter pijn.

‘Mijn moeder was een actieve vrouw. Een enorme regelaar. Nooit ziek. Altijd bezig’, schetst Hanneke. Trots: ‘De zomer voor haar dood stond ze op het IJsselmeer de zeilen van de boot nog te hijsen. Ze was toen al 75.’ Haar moeder



Hanneke Kwast:
‘Je leven is het allerenige op de wereld dat van jou is. En dan heb je daar in de laatste dagen geen zeggenschap meer over’

had nooit iets op papier gezet over haar einde. Ook had ze haar wensen nooit besproken met haar man, hun twee kinderen of haar huisarts. ‘Zoiets was helemaal niet aan de orde’, vertelt haar dochter. ‘Mijn moeder was altijd gezond.’

Willeke Alberti > Tot 2017. Haar moeder kreeg ondraaglijke hoofdpijnen. Keer op keer werd ze door de medewerkers van de huisartsenpost en het ziekenhuis met paracetamol naar huis gestuurd. De pijn werd niet minder. Integendeel. Na veel gebakkelei werd ze uiteindelijk opgenomen in een ziekenhuis. Ze kreeg allerlei tests en onderzoeken, maar er was niets mis in haar hoofd. Ondertussen voelde ze zich steeds slechter. Pas na lang aandringen werd in een ander ziekenhuis de rest van haar lichaam onderzocht. Ze bleek een tumor op de alvleesklier te hebben. Er werden ook uitzaaiingen gevonden. ‘Mijn moeder wilde naar huis toen ze hoorde dat ze nog een maand of hoogstens twee maanden te leven had’, vertelt Hanneke. ‘Ze wilde thuis sterven. Wegglijden in het bijzijn van mijn vader, mijn broer en ik. Zelf zeggenschap hebben over haar dood.’
Zo ging het niet. Na het gevecht om te worden gediagnosticeerd, werd ook het einde van haar leven een strijd. Ze wilde euthanasie. Maar haar eigen huisarts was ziek en de vervangers wilden geen euthanasie uitvoeren. ‘Mijn moeder heeft haar wens nooit met haar arts besproken. We weten eigenlijk ook helemaal niet of hij bereid zou zijn geweest om haar te helpen.’
Daarom werd de toenmalige Levenseindekliniek, het huidige Expertisecentrum Euthanasie, gebeld. ‘Die arts wilde ons helpen, maar had tijd nodig om te zorgen dat aan alle zes zorgvuldigheidseisen werd voldaan. Die tijd hadden we niet. Mijn moeder ging hard achteruit. Ze kon haar bed niet meer uit. Was heel erg misselijk. Sliep steeds vaker, en haar realiteitsvoorstelling werd anders. Ze zag bijvoorbeeld plots Willeke Alberti in de kamer zitten. Ze wist dat dat niet reëel was. “Dat zal er wel bij horen omdat ik doodga”, zei ze dan. Ze was niet angstig of onrustig. Toen nog niet.’

Niets vredigs aan > Haar moeder besluit het euthanasieverzoek door te zetten en overlegt ook met de plaatsvervangende huisarts. Die vindt dat haar lijden moet worden verlicht en stelt palliatieve sedatie voor. ‘Daar hebben we mee ingestemd, omdat ’t het enige was dat onmiddellijk kon. We waren uitgeput. Mijn vader is naar bed gegaan. En ik ben de hele nacht naast mijn moeder gaan zitten. Maar ze viel niet in een diepe slaap. Ze werd angstig. Had dorst. Was heel onrustig. Riep van alles. Ik heb uiteindelijk de thuiszorg gebeld en die heeft de sedatie verhoogd. Om half zeven ’s ochtends ging ik heel even op de bank liggen en werd een uurtje later wakker van mijn vader. Hij ging meteen bij mijn moeder kijken. Ze was in dat ene uurtje dat ze alleen was overleden.’
Hanneke vervolgt: ‘Ik vond haar sterven verschrikkelijk. Er was niets vredigs aan. Pas nu begrijp ik dat ze in eerste instantie te weinig medicatie heeft gehad.’ Aangedaan: ‘We hebben alle regels en wetten gevolgd. En dus kon palliatieve sedatie wel, maar euthanasie niet. Ik begrijp dat artsen die euthanasie uitvoeren zorgvuldig moeten werken, maar ik zag mijn moeder lijden. Dat kan toch niet de bedoeling zijn? Wat is dan het nut van zorgvuldigheid? Waarom krijgt iemand die zo ziek is en haar wens zo helder kan vertellen geen euthanasie? Je leven is het allerenige op de wereld dat van jou is. En dan heb je daar in de laatste dagen geen zeggenschap meer over. Wij vonden dat onbegrijpelijk.’

Wettelijk niet mogelijk > Inmiddels kan Hanneke er met iets meer afstand naar kijken, zegt ze. ‘Ik zie dat wij vier jaar geleden iets wilden wat wettelijk niet mogelijk is. Je kunt geen euthanasie op stel en sprong afdwingen. Als je niets hebt besproken en vastgelegd over je einde, kan de consequentie zijn dat het anders loopt dan je zou hebben gewild. Toch denk ik dat het anders zou kunnen. Ieder mens kan op zijn sterfbed toch besluiten dat het genoeg is geweest? Dat hij of zij niet langer wil lijden? Rustig wil sterven met de naasten om zich heen? Waarom moet je dat allemaal vastleggen in regels en wetten als je een arts hebt gevonden die je daarbij wil helpen? Dat is waar ik nog steeds mee *struggle*. Daar ben ik nog niet over uit.’ ←

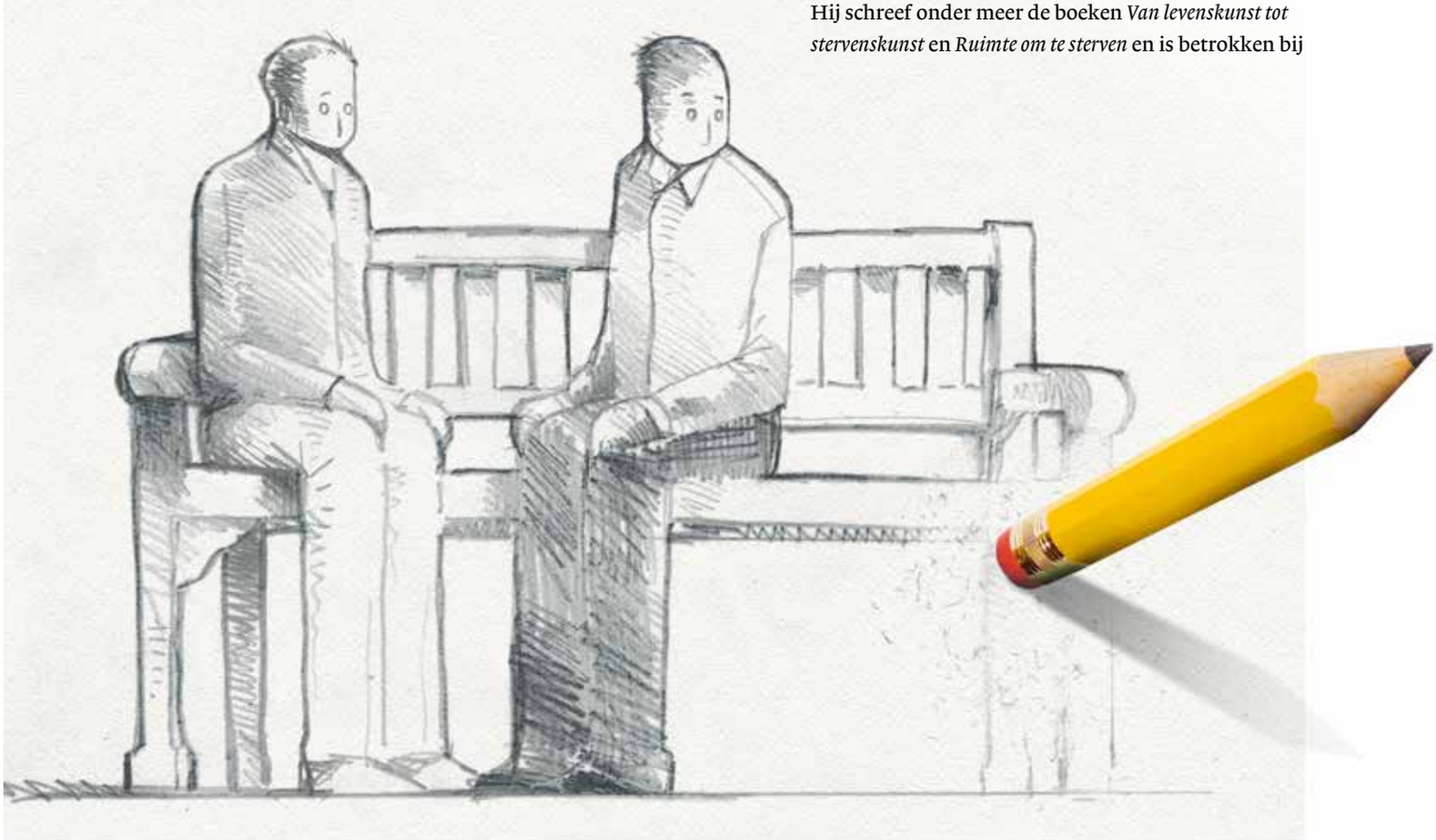
Van wie is de dood eigenlijk?

Zwijgen als de dood nadert

Van wie is de dood eigenlijk? Is het een morele ‘verplichting’ om over je aankomende dood te praten met naasten? ‘We zijn in Nederland heel open en transparant, alles moet bespreekbaar zijn. Maar: wees daarin sensitief’, zegt professor Carlo Leget van de Universiteit voor Humanistiek. • *Brenda Kluijver*

Eva’s zus was een vrijbuiter die naar Frankrijk vertrok. Ze werd verliefd op een geitenhoeder, kreeg een kind en leefde in vrijheid in de bergen. Alles veranderde toen ze borstkanker kreeg en uiteindelijk terminaal werd. Over sterven, afscheid nemen en nalatenschap wilde ze niet praten, wat voor haar naasten een worsteling was. Dat vertelt Eva in aflevering 3 van de podcast *Stervelingen* van de VPRO. De podcastmaker vraagt zich af: van wie is de dood eigenlijk? Van degene die gaat overlijden? Van de mensen om hem heen, of van allebei?

Kwetsbaar begin > Carlo Leget is als hoogleraar Zorgethiek en bijzonder hoogleraar Palliatieve Zorg verbonden aan de Universiteit voor Humanistiek. Hij schreef onder meer de boeken *Van levenskunst tot stervenskunst* en *Ruimte om te sterven* en is betrokken bij



ILLUSTRATIE RHONALD BLOMMESTIJN

FOTO: CHRISTIAAN KROUWELS



Carlo Leget:
‘Van wie is het leven eigenlijk? Leven is ons enige referentie-kader; we weten niet hoe het is om dood te zijn’

diverse onderzoeken op het gebied van zorgethiek, zingeving en levenseinde.
‘Dit roept bij mij meteen een wedervraag op’, zegt hij. ‘Want: van wie is het leven eigenlijk? Leven is ons enige referentiekader; we weten niet hoe het is om dood te zijn. Wel weten we hoe kwetsbaar ieder mensenleven begint, en dat we levende wezens zijn omdat we voor elkaar zorgen. Iets is van jou als je het gemaakt of gekregen hebt, zo is de gangbare maatstaf. Je leven heb je gekregen van je ouders. Maar is daarmee je leven van jou?’, vraagt hij.
‘Je bent verantwoordelijk voor je eigen leven zodra je op eigen benen staat. Je maakt ook altijd deel uit van een groter geheel. Kijk alleen al naar de klimaatcrisis: mensen zijn niet het einde van het verhaal. We zijn allemaal ingebed in een groter geheel. Het leven is in die zin van ons allemaal.’

Twee lijnen > De professor ziet het leven en de dood als een ellips met twee brandpunten, die je allebei nodig hebt. ‘Je leven is van jou, en zo ook jouw dood. Maar je hebt ook mensen om je heen, je maakt deel uit van een netwerk. Als het gaat om leven en dood, is het in mijn ogen belangrijk vanuit die twee lijnen te denken en daar balans in te zoeken’, stelt hij.
‘Het gaat om de balans tussen wij en ik. Mijn zus is overleden aan borstkanker, nadat het negen jaar weg was geweest. Ze was pas vijftig, maar koos er toch voor om geen chemotherapie te ondergaan, alleen bestraling. Die beslissingen waren háár weg. Ze was altijd consequent in de keuzes die ze maakte, dus ook dit paste bij haar. Ergens was het, na haar overlijden, troostend dat ze haar eigen pad had gevolgd. Die troost komt ook uit diverse studies naar voren: het helpt als een dood enigszins, op een bepaald punt, te begrijpen is.’

Verbinding houden > Dat blijkt volgens Leget ook uit studies naar de hedendaagse rouwtheorie. We weten bijvoorbeeld al langer dat rouwen ingewikkelder is als mensen geen afscheid kunnen nemen, van iemand die nog in leven is of al overleden is maar wordt vermist bijvoorbeeld. ‘Tegenwoordig zien we in de rouw dat verbinding houden van belang is: naasten blijven verbinding voelen en zoeken met degene die gemist wordt. De verbinding is na de dood alleen op een andere plek, namelijk niet meer in het dagelijkse leven. Dat idee van eeuwige verbondenheid blijkt te helpen in het gemis en in het rouwproces’, zegt hij.
Is iemand stervende en wil hij daar niet over praten, zoals in de podcast, dan hoeft dat volgens Leget niet per se problematisch te zijn voor de naasten. ‘Ten eerste is het goed om te beseffen dat iedereen huiver ervaart om over de dood van een ander te praten, laat staan over je eigen dood. Het is zoiets onvoorstelbaars: je kunt niet bedenken dat je bewustzijn er ooit niet meer is. Het is natuurlijk prachtig als iemand in zijn laatste levensfase over zijn emoties, zijn afscheid en

zijn nalatenschap wil praten, maar mensen hebben net zo goed het recht dat níét te doen. En dat betekent niet meteen dat diegene in de ontkenningsfase zit of zijn kop in het zand steekt. Dat is een onprettig waardeoordeel waar je iemand niet mee zou moeten belasten. Kijk liever naar welke betekenis hij nog aan zijn leven geeft en bedenk: het is ergens ook geweldig als iemand in zijn laatste levensdagen de dood geen millimeter ruimte geeft. Kijk dus vooral naar iemands eigen perspectief.'

Meer dan woorden > Het gegeven dat in onze cultuur alles maar bespreekbaar moet zijn, en dat het helend is als je ergens over praat, is volgens Leget helemaal niet dé maatstaf voor ieder individu. 'We zijn daarin misschien op sommige vlakken een beetje doorgeslagen, en komen dan snel in veroordelende situaties terecht. Wil iemand niet praten over zijn aankomende dood? Neem het niet persoonlijk. Voor sommige mensen zijn bijvoorbeeld alleen zorgverleners de aangewezen persoon om mee te praten, en vooral níét degenen die heel dichtbij staan. Stimuleer dat juist, en kijk naar signalen: waar houdt iemand zich aan vast? Wat biedt hem troost? Misschien kun je samen naar muziek luisteren, voelen wat het oproept. Help papieren ordenen, sieraden uitzoeken', geeft hij als voorbeeld. 'Soms zijn woorden niet nodig, of zijn ergens gewoon geen woorden voor...'←

KANDIDATEN GEZOCHT VOOR ONDERZOEK ONDER VERPLEEGHUISBEWONERS

Woont u in een verpleeghuis en denkt u na over euthanasie? Of kent u iemand in uw omgeving die aan deze beschrijving voldoet? Marjolein Rikmenspoel doet wetenschappelijk onderzoek en is op zoek naar mensen die op een afdeling somatiek van een verpleeghuis wonen. Zij gaat bij hen op bezoek om ze te interviewen over hun ervaringen met het bespreken van euthanasie op hun woonlocatie. Er hoeft geen sprake te zijn van een concreet verzoek of besluit tot euthanasie. Wel moet het onderwerp al eens (verkennend) met de arts op de locatie zijn besproken.
De inhoud van de gesprekken blijft geheel vertrouwelijk. Voorwaarde voor deelname is wel dat u ermee akkoord gaat dat Rikmenspoel uw arts op de hoogte stelt van uw deelname. Voor vragen en/of aanmelding mailt u naar: *m.rikmenspoel@amsterdamumc.nl*. U kunt haar op werkdagen ook bellen op: 06 14 41 22 66.

JOOP BRUINS IN DE REGIESTOEL



LEEFTIJD 72 | **WOONPLAATS** UTRECHT

EIGEN KOMPAS

'Met het ouder worden besef ik steeds meer hoe graag ik baas over mijn eigen leven ben. Ik kan er niet de vinger op leggen waarom ik zo hecht aan mijn autonomie, maar zeker is dat vooral mijn vader me een groot vertrouwen in het eigen kompas heeft meegegeven. Zo durfde ik het aan om op mijn 55ste al te stoppen met werken. Na jaren van 70-urige werkweken als manager in de zorg dreigde ik in een burn-out te belanden. Ik verwachtte meer van mezelf dan ik nog kon opbrengen, ik voelde me versleten. Om uitval te bezweren, besloot ik ermee op te houden. De vrijheid lonkte. Ik ben niet over één nacht ijs gegaan en heb samen met mijn vrouw alle financiële en emotionele scenario's overwogen, maar bang voor het zwarte gat was ik niet. Toen we de knoop doorhakten, voelde ik me springlevend, alles lag weer open. Nog elke dag ben ik blij met mijn keuze. Als bezig baasje kan ik óók goed lui zijn, heb ik ontdekt.'

SHIT HAPPENS

'Deze maand ben ik vijftig jaar getrouwd met Hanneke. Allebei hebben we vroeg afscheid moeten nemen van een ouder, ik van mijn

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



WERK GEPENSIONEERD MANAGER IN DE ZORG | **PRIVÉ** GETROUWD, TWEE ZOONS | **LID VAN DE NVVE SINDS 2006**

vader, Hanneke van haar moeder, beiden overleden aan één hersenbloeding. De overgebleven ouders gingen op ons leunen, waardoor we al jong verantwoordelijkheden kregen. Mijn moeder heeft lang geworsteld met psychisch leed, op haar 70ste beroofde ze zich uiteindelijk van het leven. Hanneke en ik hebben geleerd dat *shit happens*, daar heb je zo goed mogelijk mee te dealen. In onze kijk op het bestaan hebben we elkaar echt gevonden. Wij koesteren al het moois om ons heen, maar beseffen dat niets vanzelfsprekend is.'

LEVENSEINDECURATOR

'Drie jaar geleden kreeg Hanneke een hartaanval en belandde in het ziekenhuis. Gelukkig was het daar snel onder controle en kon ze na twee dagen naar huis. Sindsdien zijn we bewuster met het levenseinde bezig. Onze wilsverklaringen hebben we uitvoerig besproken met onze zoons, dat waren open en fijne gesprekken. Notarieel ligt vast dat zij financieel de regie kunnen overnemen als wij niet meer in staat zijn om helder te denken. Het liefst had ik ze ook meteen benoemd tot levenseindecurator, ik vind het onverteerbaar dat dat niet kan. Elk jaar sturen we de bevestiging van onze medische levenseindewensen naar de huisarts, maar hebben wij onze eigen wil daarmee dichtgetimmerd? Nee, want wie kan er inschatten wanneer ik uitzichtloos lijd? Dat is niet te kwantificeren. Om daarover te beslissen moet er iemand naar mij kijken die mij goed kent, zoals mijn kinderen. Dat zij daar niet toe gerechtigd zijn, is me een doorn in het oog.'

ONAFHANKELIJK

'Ik weet hoe het is als je lijden niet erkend wordt. Ten einde raad is mijn moeder op het spoor gaan liggen, verschrikkelijk en tegelijk zo'n bevrijding voor haar. Hoe anders was het gelopen als ze mij had kunnen aanstellen als levenseindecurator? Dan had ik – na eindeloze hulppogingen – beseft dat ik haar ongeluk aan het rekken was. Uiteindelijk zou ik haar doodswens gehonoreerd hebben, liefst met een veilig middel X, dat ze zelf had kunnen innemen, onafhankelijk van de bemoeienis van een buitenstaander. Op die manier was het ingewikkelde laatste stuk tenminste comfortabel voor haar geworden.'←

TEKST: TEUS LEBBING | FOTO'S: MAURITS GIESEN

Geld doneren of nalaten aan de NVVE

‘Dat mijn ouders zo konden



PETRA JANSEN | FOTO: RENÉ TEN BROEKE

Of het nu gaat om doneren of nalaten: bij allebei staat dankbaarheid centraal. Zowel bij de gever als bij de begunstigde. ‘Het gaat niet om het bedrag, het is iedere keer een bijzondere blijk van steun.’ • *Brenda Kluijver*

Petra Jansen (50) is een van die mensen die onlangs uit dankbaarheid een donatie deed aan de NVVE. Haar ouders kregen in 2020 op dezelfde dag euthanasie, een wens die in eerste instantie niet zomaar uitvoerbaar bleek. De huisarts wilde zich niet wagen aan twee mensen tegelijkertijd euthanasie geven, maar schakelde wel de NVVE in. ‘Dat bleek een gouden zet. In een paar weken tijd was alles geregeld. Mijn ouders zijn op 1 augustus, hand in hand liggend op bed, samen ingeslapen’, vertelt Petra.

Veel rust > Het levenseinde van Petra’s ouders kwam niet geheel onverwacht in zicht. Zowel haar vader als haar moeder leed aan kanker, gedurende zeven jaar op en af. ‘Om de beurt kwam de kanker weer terug, of in een andere vorm. Op het laatst kreeg mijn vader keelkanker en al snel bleek daar niets meer aan te doen. In die tijd onderging mijn moeder chemo, die niet aan bleek te slaan. Ze was dan ook meteen heel stellig toen mijn vader om euthanasie vroeg: zij wilde ook. Samen het leven verlaten werd hun streven’, vertelt ze.
Dat haar ouders allebei niet hoefden te lijden en er veel professionals betrokken waren bij het euthanasietraject, gaf Petra en haar familie veel rust. ‘Op deze manier sterven, het zelf in de hand hebben, gun je iedereen. Ik vond euthanasie vroeger altijd een beetje gek, dat je dan op een bepaald tijdstip een afspraak hebt om te overlijden. Maar het bleek juist heel bijzonder. We zijn de NVVE heel dankbaar voor alle hulp en begeleiding. Daarom hebben we er als familie voor gekozen om tweehonderd euro te doneren. Onze dankbaarheid valt niet in geld uit te drukken, maar dit voelde als het minste wat we konden doen.’

Iedere keer bijzonder > Voor Sjoerd Pieplenbosch, sinds vier jaar als controller verantwoordelijk voor de financiën van de NVVE, blijft het iedere keer bijzonder als mensen geld doneren of nalaten aan de vereniging. ‘Het gaat niet om het bedrag, het raakt keer op keer als mensen bij hun levenseinde aan ons denken. Dankzij financiële ondersteuning zijn we in staat om veel van onze doelen te bereiken. Zoals het levenseinde blijvend op de kaart zetten in de politiek, bij de overheid, bij maatschappelijke organisaties en niet in de laatste plaats bij het grote publiek’, vertelt hij.
Daarnaast gebruikt de NVVE de financiële

sterven, gun ik iedereen’

ondersteuning om goede voorlichting en informatie te geven aan mensen, zodat zij zelf kunnen beslissen over hun levenseinde. ‘En natuurlijk is het voor ons als vereniging belangrijk én noodzakelijk om te blijven groeien in ledenaantal, zodat we ook de komende jaren een gezaghebbende organisatie blijven. Dus ook daarvoor is alle steun welkom’, aldus Sjoerd. ‘We zien dat veel leden al jaren, naast hun jaarlijkse contributie, een vrijwillige bijdrage of donatie doen. Daar zijn we net zo dankbaar voor als voor nalatenschappen.’

Meerdere erfgenamen > In de meeste gevallen krijgt de NVVE niet te horen waarom zij begunstigde is geworden, al geven nabestaanden soms dankbaarheid voor advies en steun op als reden. ‘Over het algemeen weten we niet veel, omdat hierover geen informatie wordt verstrekt. Met name bij nalatenschappen zijn wij vaak een van de erfgenamen die worden genoemd, bijvoorbeeld samen met goede doelen als KWF of een universiteit’, legt Sjoerd uit. ‘We kunnen geen patronen of trends analyseren. Wel constateren we dat gelden die we ontvangen, uit alle provincies van het land komen. Er springt geen plek of regio uit.’ Ook wat betreft de hoogte van bedragen is er een grote variatie, volgens Sjoerd. ‘Bij erfstellingen gaat het meestal om grotere bedragen, maar de aantallen variëren per jaar. Een enkele keer betreft het tonnen, maar vaak zijn het kleinere bedragen. Soms laten mensen ons heel andere zaken na. Zo haalde ik onlangs vijf verhuisdozen vol postzegels op bij een notaris. Die collectie staat nu bij ons achter slot en grendel, tot we weten wat we daarmee gaan doen. Het is iedere keer een verrassing, ook als er plotseling weer een bedrag op de rekening staat.’



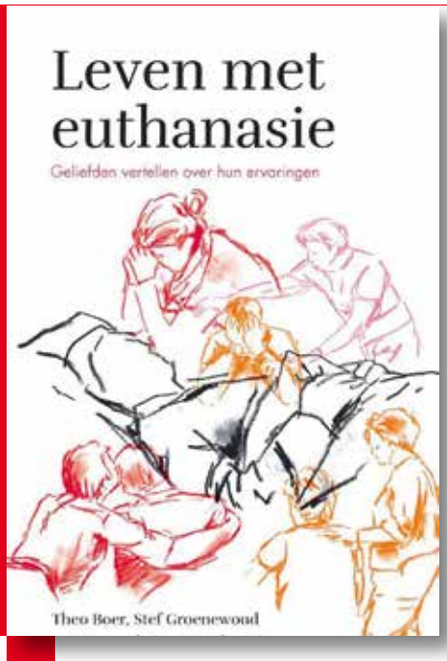
SJOERD PIEPLENBOSCH | FOTO: RENÉ TEN BROEKE

ANBI-STATUS

De NVVE is een erkend goed doel met ANBI-status. Daardoor hoeft geen schenkbelasting te worden afgedragen en wordt de nalatenschap volledig benut voor de activiteiten van de vereniging. Het is mogelijk een voorkeur aan te geven voor een van de werkvelden waarop de NVVE zich inzet. De komende jaren zijn dat: naasten ondersteunen, ervoor zorgen dat iemand bij opname in een zorginstelling zijn eigen huisarts houdt, onderzoek naar euthanasie bij psychisch lijden, bij dementie en bij opeenstapeling van ouderdomsklachten.

Overweegt u de NVVE in uw testament op te nemen, dan kan dat via erfstelling of een legaat. U kunt ook zelf een verklaring opstellen en deze aan uw testament laten toevoegen door uw notaris. Erfstelling is een goede optie wanneer er geen directe erfgenamen (kinderen) zijn of als u hen niet alles wilt nalaten. U benoemt dan een organisatie of goed doel – of meerdere – tot erfgenaam en bepaalt welk (procentueel) deel u aan dit goede doel wilt toekennen. Laat u liever een vast bedrag na, dan is een legaat een mogelijkheid. In dat geval benoemt u een organisatie of goed doel als legataris. Een legaat kunt u altijd door de notaris als aanvulling op uw testament laten vastleggen.

IN BEELD



Leven met euthanasie - *Geliefden vertellen over hun ervaringen*

Theo Boer, Stef Groenewoud en Wouter de Jonge (redactie)

VBK Media, € 20,00

Leven met euthanasie is een uitstekende titel voor een boek met meer dan veertig verhalen, verteld door naasten die nauw betrokken zijn geweest bij het levenseinde van hun dierbaren, in vrijwel alle gevallen door euthanasie. De zonder uitzondering indringende ervaringen laten zien wat het naderende einde van een dierbare, de voorbereiding op de euthanasie, de euthanasie zelf en de tijd erna met hen doen. De verhalen zijn zonder commentaar opgetekend en tonen een caleidoscoop aan ervaringen, die voor iedereen die professioneel of privé met euthanasie in aanraking komt, verrijkend is. Een grote verscheidenheid, maar er is ook veel gemeenschappelijks: de dringende verzoeken van de betrokkenen om hun leven te beëindigen, de gevoelens van dankbaarheid en vrede die velen ervaren, maar ook het gemis en de vragen van de achterblijvers, die niet meer beantwoord kunnen worden.

Het boek eindigt met een viertal positieve kanten van euthanasie, en een vijftal schaduwkanten. Positief zijn, volgens Boer en Groenewoud in hun nabeschouwing, dat er een einde komt aan het lijden, dat er sprake is van een rustige, zekere en gewenste dood in het bijzijn van intimi, de planbaarheid en de inwilliging van de laatste wens van de betrokkene. In verreweg de meeste verhalen slaat de balans naar de positieve kant door: bij de nabestaanden overheerst een goed gevoel.
Dan de schaduwzijden: de euthanasie verloopt anders dan verwacht, de planning levert stress op, nabestaanden zijn er niet altijd klaar voor, er kan onenigheid tussen hen ontstaan en soms komt de vraag op of niet te snel is beslist en of nabestaanden euthanasie niet hadden voorkomen door anders te handelen.

Uiteraard is ieder stervensproces, zeker van een naaste, een ingrijpende ervaring. Het lezen van deze verhalen laat eens te meer zien hoe belangrijk het is om je samen met je naasten zo goed mogelijk voor te bereiden op het onvermijdelijke einde van het leven. Hulp daarbij kan van groot belang zijn. Wie die hulp heeft, is gelukkiger dan degene die de dood maar eng vindt en hem zoveel mogelijk uit zijn leven wil bannen. Dat zadelt nabestaanden met meer vragen dan antwoorden op.
Ook blijkt uit de verhalen hoe essentieel de rol van de arts is in het proces van euthanasie, bij ieder levenseinde overigens. Er staan prachtige ervaringen in over de rol die artsen spelen, maar er zijn ook een paar die pijn doen. Twee voorbeelden: een arts die voor het eerst euthanasie geeft en daardoor alleen maar met zichzelf bezig is en zelfs ruzie krijgt, en een arts die geen euthanasie wil toepassen, maar zijn patiënt niet of pas heel laat naar een collega doorverwijst. Het onderstreept het grote belang om artsen grondig voor te bereiden op de begeleiding bij het levenseinde. Artsenorganisatie KNMG is zich daar zeer van bewust: op haar website is een heel dossier gewijd aan *Praten over het levenseinde*.

In de huidige goed afgewogen en goed functionerende euthanasiewetgeving spelen artsen een centrale rol, die zoveel verder gaat dan het toedienen van de laatste injectie. Al tijdens hun opleiding moeten artsen op dit deel van hun werk worden voorbereid, dat geldt ook voor diegenen die niet aan een euthanasie zullen willen meewerken. Zij zouden in ieder geval erop voorbereid moeten zijn hun patiënten zorgvuldig te verwijzen naar collega's of naar het Expertisecentrum Euthanasie.

Overzie ik dit boek, dan valt mij op dat een aantal van de schaduwkanten van euthanasie vermijdbaar lijkt door de patiënt en zijn naasten grondig voor te bereiden op het levenseinde, waardoor zij beter weten wat ze kunnen verwachten. Daartoe bestaan allerlei mogelijkheden, mogelijkheden die binnen de NVVE bekend en vertrouwd zijn.
●



De Terugkeer van Thanatos - *manifest voor de gezondheidszorg*

Martin Appelo

Uitgeverij Thanatos

Te bestellen via: martinappelo.nl

€ 16,45 (incl. verzendkosten)

De corona-epidemie heeft iets uitvergroot wat al een tijd aan de gang is in de gezondheidszorg: we willen de dood koste wat kost buiten de deur houden. Psycholoog Martin Appelo schreef een manifest waarin hij pleit voor de terugkeer van Thanatos in de gezondheidszorg. Hij verwijst hiermee naar het idee van Socrates, die de psyche vergeleek met 'een wagen waarvoor twee paarden met tegenstrijdige karakters lopen. Het ene paard (Eros) is vriendelijk, sociaal en verbindend. Het andere (Thanatos) is koppig, solistisch en egocentrisch. [...] Volgens Socrates zijn beide paarden nodig om doelgericht en succesvol te leven. Maar vanwege hun karakterverschillen kunnen ze de kar onmogelijk op de weg houden als er niet een Wagenmenner is die ze in bedwang houdt en laat samenwerken.'
Het gaat dus om een noodzakelijke balans. Maar als Thanatos, later door Freud aangeduid met 'doodsdrift', niet meer mee mag doen, dan krijg je 'dokters die van geen ophouden weten en eindeloos doorgaan met fixen. Verpleegkundigen die blijven zorgen terwijl ze onderbetaald zijn en burned-out raken. Therapeuten die van protocol naar protocol gaan en steeds meer collega's inschakelen omdat het onverdraaglijk is dat de patiënt niet opknapt. En mantelzorgers die er altijd voor hun geliefden zijn, maar vermoeid raken omdat ze zelf niets krijgen en niet voor zichzelf opkomen.'
Appelo weet zijn standpunt helder en duidelijk te omschrijven aan de hand van diverse filosofen en denkstromingen. Je kunt de dood zien als iets slechts dat je moet bestrijden of je kunt het accepteren als iets dat erbij hoort en daarnaar handelen. Dat laatste lijken we te zijn verleerd, zeker in onze gezondheidszorg. Dat lijkt in tegenspraak met de mening van de Nederlandse bevolking van wie 87 procent meent dat euthanasie onder bepaalde omstandigheden mogelijk moet zijn. 'Je kunt Thanatos uit het beleid en de organisatie van de zorg halen, maar niet uit jezelf', aldus Appelo.
Een onmisbaar boekwerkje voor iedereen die oprecht geïnteresseerd is in een goed gesprek over de dood, corona en onze gezondheidszorg.



Anders leven - *Pleidooi voor een humanere en meer verbonden samenleving*

Manu Keirse

Lannoo, € 19,99

Manu Keirse, bij velen inmiddels bekend als specialist op het gebied van rouw, heeft een interessant nieuw boek aan zijn oeuvre toegevoegd. Het is een pleidooi voor een meer verbonden samenleving; een streven waar vermoedelijk maar weinig mensen iets tegen zullen hebben, alleen is de vraag natuurlijk: hoe bereik je dat? Keirse doet mooie voorzetten. Hij wil graag naar een samenleving waarin flexibeler wordt omgegaan met studie en werk, zodat generaties niet meer zo van elkaar gescheiden worden (in studenten, werkenden en gepensioneerden). Het werk past zich aan de omstandigheden aan en iedereen blijft een leven lang leren.
In het laatste deel van zijn boek, *Anders sterven* geheten, sluit Keirse eigenlijk heel mooi bij Appelo aan: 'Gezond sterven is heel moeilijk in een gemedicaliseerde samenleving waarin je, eenmaal op de rijdende trein, de kennis en de moed moet hebben om aan de noodrem te trekken om de trein tot stilstand te brengen. Wij betwijfelen hier niet de weldaden van de geneeskunde, maar medische interventies kunnen ook fysieke, psychologische, sociale en existentiële problemen veroorzaken, zoals valse hoop en de ontkenning van het naderend einde.'

Of zijn ideeën haalbaar zijn, is de vraag. Of je het overal mee eens zult zijn, ook. Maar het boek biedt zeker interessante perspectieven en stof tot nadenken.

Alles wat was – *Hoe ga je om met afscheid?*

Stine Jensen, met illustraties van Marijke Klompmaker

Uitgeverij Kluitman, € 19,99



Filosofe Stine Jensen heeft wederom een prachtig boek gemaakt voor kinderen. Over alle soorten van afscheid dit keer; het afscheid nemen van spullen, het omgaan met een scheiding. 'Misschien wel het grootste afscheid dat we kennen, is dat van onszelf: de dood.' Natuurlijk vertelt Jensen over hoe verschillende filosofen tegen de dood

aankijken, maar ook hoe er in diverse culturen met de dood wordt omgegaan. Het mooiste zijn misschien wel de teksten van kinderen zelf, die laten zien hoe verschillend we allemaal zijn en hoe anders we tegen dingen aan kunnen kijken. Het ene kind zou niet graag willen praten over de dood van haar vader, terwijl een ander kind niet begrijpt waarom er zo weinig aandacht voor is. Een ideaal boek dus om te lezen samen met je (klein)kind, zodat het leert dat alles er mag zijn. Alles wat je voelt en alles wat je denkt. En dat het misschien wel interessant en zelfs zinvol kan zijn na te denken – en te praten – over afscheid en de dood. 'Ik denk dat je afscheid nemen een beetje kunt oefenen. Door het je in te beelden, erover te denken en te praten.' Dit boek is daarvoor zonder meer een mooi hulpmiddel.



Verslaafd aan Oneindigheid –
Geschiedenis van het gevaarlijkste idee ooit

Walter Breukers & Jaap Godrie

Uitgeverij Ten Have, € 22,99

Dit boek is vanuit een wel heel bijzonder perspectief geschreven, namelijk vanuit Oneindigheid. Het is de gedachte dat er geen einde is die tot de lezer spreekt. En dat levert in het begin vervreemding op, maar het maakt ook nieuwsgierig. Het is vlot en aansprekend geschreven. Geen boek om in een ruk uit te lezen, maar eerder af en toe een hoofdstuk, de mooie kunstwerken van Jaap Godrie op je in te laten werken en na te denken over de spiegel die deze mannen ons, de mens, willen voorhouden. Aangenaam is dat niet per definitie, al doen ze hun best er aan het eind nog een positieve draai aan te geven. Maar aanzetten tot kritisch nadenken doet dit boek zeker. *Met het Niets transformeerde ik de dood. Ik maakte haar zo groot dat ze te verschrikkelijk was om aan te kijken, om over na te denken, om te bespreken. Ik maakte er een taboe van. Het radicale hiervan is voor jullie moeilijk te begrijpen, omdat velen van jullie in Niets geloven, en dood en leven als harde tegenstellingen zijn gaan zien, als zwart en wit. Dood is dan een zwart Niets, maar dat is een gedachte die ik jullie heb aangepraat. Voorheen zagen jullie dood en leven altijd als één.*



Wat scheelt eraan

Sigrid Nunez

Uitgeverij Atlas Contact, € 22,99

Zo zijn mensen, zegt ze nu tegen me. Ze willen hoe dan ook dat je blijft vechten. Zo hebben we geleerd naar kanker te kijken: als een strijd tussen de patiënt en de ziekte. Wat wil zeggen tussen goed en kwaad. Er is een goede manier om ermee om te gaan en een slechte. Een sterke manier en een zwakke. De manier van de strijder en de manier van de opgever. [...] Mensen willen het woord 'terminaal' niet horen, zegt ze. Ze willen niets weten van 'ongeneeslijk' of 'inoperabel'. Dat noemen ze defaitistische praat. Ze zeggen krankzinnige dingen als: Zolang er leven is, is er hoop. En: Elke dag gebeuren er medische wonderen – alsof ze het hebben bijgehouden.

Dit betoog steekt een studievriendin van de ik-persoon in *Wat scheelt eraan* af, als ze om hulp vraagt. Ze verwacht geen hulp bij de zelfdoding zelf die ze van plan is uit te voeren, maar ze wil wel dat er iemand in de buurt is, om de praktische dingen te regelen, om in te kunnen grijpen mocht er iets misgaan. Haar twee beste vrienden wilden er niets van weten. De hoofdpersoon van het boek besluit, ondanks haar aanvankelijke verbijstering, met haar vriendin mee te gaan naar een vakantiehuis dat ze voor deze gelegenheid heeft geregeld.
Nunez heeft een talent om ingewikkelde emoties onder woorden te brengen en speelt tegelijkertijd met het gegeven dat dat bij een onderwerp als dit bijna ondoenlijk is. 'Hoe hard we ook ons best doen om de belangrijkste zaken in woorden te vatten, het blijft balletdansen op klompen.'
En dat is een prachtige beschrijving van dit boek, dat met momenten aangrijpend en ontroerend is en op andere momenten afstandelijk. Dat begint al met het weglaten van de namen van alle betrokkenen en ook door de sombere wereldvisie van de ex van de hoofdpersoon een grote rol te geven in het geheel. Een boek dat schuurt, maar daarmee toch de moeite waard is.



CLW vermoedt dat OM haar in een kwaad daglicht wil stellen

De afgelopen maanden was er in de media veel aandacht voor zelfdoding – van de 28-jarige Marjolein, in *de Volkskrant* – en met name voor het zelfdodingsmiddel X. De politie arresteerde eind juli een 28-jarige Eindhovenaar, Alex S., die het middel aan honderden mensen zou hebben verkocht. Zes van hen zijn overleden. Jos van Wijk, voorzitter van de Coöperatie Laatste Wil (CLW), blikt terug op de gebeurtenissen.

Els Wiegant


zeker zes mensen
leden aan
nensen overleden aan
aal verkocht
lodingsmiddel, verdachte
honderden afnemers
venaar (28) die dinsdag werd aangehouden
verdacht wordt van het illegaal

Als de berichtgeving klopt, heeft Alex S. uit mededogen gehandeld en stond hij achter het recht van mensen om zelf over hun dood te beschikken, stelt Van Wijk. ‘In die zin staat hij achter onze doelstelling en dat is mooi. Maar de manier waarop hij heeft gehandeld, is niet de juiste en is bovendien strafbaar. Wij zijn een groot voorstander van een veilige verstrekking. Middelen verkopen via internet, zonder een persoonlijke overhandiging en andere veiligheidsmaatregelen, is dat niet.’
In antwoord op Kamervragen stelt demissionair minister Hugo de Jonge dat aangifte is gedaan tegen de CLW wegens hulp bij zelfdoding. Van Wijk: ‘Wij zijn daar niet van op de hoogte en dat is ook niet gebruikelijk. Pas als de aangifte door het OM is onderzocht, wordt vervolging ingesteld. Of niet. Bij de zelfdoding van de 19-jarige Ximena had de aanklacht van de ouders bijvoorbeeld geen gevolg voor ons.’
De arrestatie heeft er wel toe geleid dat het bestuur de huiskamerbijeenkomsten heeft opgeschort. Onder leiding van een CLW-lid werd op deze bijeenkomsten over zelfdoding in eigen regie gesproken. Uit gesprekken die het bestuur met deze leden heeft gevoerd, constateert het dat er ‘aanwijzingen bestaan dat in het verlengde van deze huiskamerbijeenkomsten activiteiten hebben plaatsgevonden gerelateerd aan verstrekking van de middelen.’
Het bestuur stelt dat de bijeenkomsten daar niet voor bedoeld zijn. Het is voor de coöperatie ‘een principieel punt’ dat binnen de grenzen van de wet wordt gehandeld, zo laat het bestuur weten. Zolang het de zekerheid niet heeft dat dit gebeurt, vinden de huiskamerbijeenkomsten niet meer plaats.

Proeftuin > De CLW pleit al enkele jaren voor een ‘proeftuin’: een onder strenge voorwaarden ingericht en gecontroleerd experiment, waarbij enkele duizenden mensen een legaal zelfdodingsmiddel kunnen aanschaffen, bezitten en gebruiken. Onder wetenschappelijke begeleiding zou meerjarig onderzoek moeten worden gedaan naar onder meer de veiligheid, het gebruik en de motieven daarvoor, en de werking van het middel. Het zou het eerste onderzoek van deze aard zijn in de hele wereld, vermoedt Van Wijk. Hij verwijst naar de Amerikaanse staat Oregon, waar mensen die nog slechts een half jaar te leven hebben, op recept van de arts een zelfdodingsmiddel kunnen halen bij de apotheek en dat kunnen innemen wanneer zij de tijd daar rijp voor vinden. ‘Uit onderzoek is gebleken dat daar in de 25 jaar dat men er ervaring mee heeft, nog nooit een misdrijf mee is gepleegd. 35 procent van de mensen heeft het middel uiteindelijk niet gebruikt, bijvoorbeeld omdat ze eerder een natuurlijke dood stierven.’

Veilige verstrekking > De CLW-plannen voor een proeftuin zijn inmiddels vergevorderd. Van Wijk: ‘We hebben een projectmanager ingeschakeld en binnenkort wordt ons projectplan afgerond. Dat gaan we breed verspreiden, binnen de politiek, de ambtenarij en in de maatschappij. Er is een grote groep mensen in de samenleving die zo’n middel graag tot haar

beschikking zou willen hebben. Er is óók een grote groep die zich zorgen maakt over de veiligheid. Daarom willen we onderzoeken hoe je een maximaal veilige verstrekking kunt organiseren.'
De cijfers bevestigen dat er een grote behoefte is aan hulp bij zelfdoding. Een van de uitkomsten van de *StemWijzer* begin dit jaar was dat 83 procent van de kiezers vindt dat mensen die hulp moeten krijgen als zij vinden dat hun leven voltooid is. Uit een ledenpeiling van de CLW vorig jaar bleek dat zo'n 2400 leden het zelfdodingsmiddel X in huis hadden. Dat was toen 10 procent van het totale ledenaantal, dat inmiddels is gestegen naar 26.500.
Een oproep van de ChristenUnie om verkoop van het middel X te verbieden, doet Van Wijk af als onzin. 'Probeer die industrie maar eens te stoppen. Alleen al op *Alibaba* staan zo'n zestig tot tachtig leveranciers van dit soort dodelijke middelen en er zijn vele andere geschikte middelen te koop. Er is zo'n enorm aanbod. Dat ga je echt niet tegenhouden door één middel te verbieden.'

Privacy geschonden > Volgens het Openbaar Ministerie is de opgepakte Eindhovenaar lid van de Coöperatie Laatste Wil (CLW). Of dat klopt, wil Van Wijk bevestigen noch ontkennen. 'Ik vind dat het OM de privacy van de Alex S. heeft geschonden, en die wil ik wél beschermen.'
Dat dit naar buiten is gekomen, is volgens de voorzitter de zoveelste aanwijzing dat er sprake is van een doelbewuste poging van het OM om de CLW in een kwaad daglicht te stellen. Op haar website *laatstewil.nu* publiceerde de CLW op 9 augustus een artikel waarin dat sterke vermoeden wordt onderbouwd. Alex S. blijkt het zelfdodingsmiddel al in 2018 op Marktplaats te hebben aangeboden. Als daarvan melding wordt gedaan, doet de Nederlandse Voedsel- en Warenautoriteit (NVWA) onderzoek en stuurt haar rapport naar het OM en de politie. Op Marktplaats wordt de adverteerder geblokkeerd. 'Het OM wist al sinds 2018 van zijn activiteiten. Waarom kwam het juist nu in actie?'

Spoken

Volgens de CLW is het antwoord: procureur-generaal Rinus Otte wil niet hoeven meemaken dat de rechtszaak die de coöperatie tegen de Staat heeft aangespannen, positief voor haar uitpakt en dat hulp bij zelfdoding legaal kan worden. Hij wil niet dat CLW-leden ook dodelijke middelen met elkaar mogen delen, dat de proeftuin doorgang vindt en dat 'mensen mogen kiezen voor een menselijk levenseinde'. Daarmee neemt hij een politiek standpunt in, vindt de coöperatie, terwijl hij alleen de wet zou moeten handhaven.
Samen met dertig burgers stapte de CLW begin april naar de rechter om af te dwingen dat Nederlanders op humane wijze een einde aan hun leven mogen maken. De huidige praktijk is in strijd met het Nederlands persoonlijkheidsrecht en het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens, stellen zij.
'Dat zou kunnen verklaren waarom het OM een paar maanden na de dagvaarding tegen de Staat bekendmaakte dat een strafrechtelijk onderzoek was gestart naar de zaak van de 28-jarige Marjolein die een jaar eerder was overleden na het innemen van het middel X. Kort daarna werd Alex "opgespoord",' aldus het artikel.
Op de reactie van het OM dat Alex S. pas in beeld kwam na de – overigens zorgvuldige en door betrokkenen gefilmde – zelfdoding in 2020 van een vrouw uit Best, antwoordt het stuk: 'Echt? Het is nauwelijks te geloven dat Otte in 2018 zijn mensen geen opdracht heeft gegeven tot de arrestatie van Alex S., een in zijn ogen extreem gevaarlijke man. Met de toen beschikbare informatie moet dat een koud kunstje zijn geweest. Evenzeer is het ondenkbaar dat het OM Alex S. in die drie jaar heeft laten bungelen. Tenzij daar een plan achter zat. Was hij een lokaas voor goedbedoelende maar onnozele mensen die ook middelen wilden verkopen aan mensen die hun leven wilden beëindigen? Of zien wij spoken?' ←


REPORTAGE
De 28-jarige Marjolein had spijt van de Laatste Wil-pil. Justitie doet nu onderzoek naar de zaak
Justitie: Eindhovenaar verkocht zelfmoordpoeder aan zeker zes mensen
Onderzoek De 28-jarige man uit E
langer vast blijven zitten. Volgens
mensen een zelfmoordpoeder
twee weken
zes
NIEUWS
Burgers en Coöperatie La
Wil dagen staat om 'hum
zelfdoding' mogelijk te
maken
De Coöperatie Laatste Wil (CLW) stapt naar
om af te dwingen dat Nederlanders op hu
een einde aan hun leven mogen maken.
Eindhovenaa

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 de wilsverklaringen online opstellen via *nvve.nl*. Dat is gratis. Wilsverklaringen op papier kosten € 10. De penning waarmee u verklaart dat u niet wilt worden gereanimeerd, is te bestellen via *patiëntenfederatie.nl* of via telefoonnummer 0900 23 56 780.

SPREEKUUR



Heeft u hulp nodig bij het opstellen van uw wilsverklaringen? Dan kunt u op diverse plekken in Nederland terecht voor een gratis NVVE-spreekuur. De spreekuren zijn wekelijks. Tijdens het gesprek kunt u uw vragen persoonlijk met een NVVE-medewerker bespreken. Dat kan ook telefonisch en nu eveneens via beeldbellen. De gesprekken zijn bedoeld voor korte vragen over uw wilsverklaringen. Voor het telefonisch spreekuur, beeldbellen en een gesprek op locatie moet u een afspraak maken. Daarvoor belt u met (020) 620 06 90. Het kan ook online op *nvve.nl/spreekuren*.
Een persoonlijke aanvulling op uw euthanasieverzoek of behandelverbod maakt uw wilsverklaringen overtuigender. Tips en hulpteksten staan op de website. Ze zijn te vinden op de pagina die opent zodra u vanaf de homepage inlogt op Mijn NVVE. U kunt ze ook op schrift krijgen door te bellen met de ledenadministratie (020) 620 06 90.

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 informatie op *nvve.nl*. Mailadres is: *ledenadviesraad@nvve.nl*.

NIEUWSBRIEF

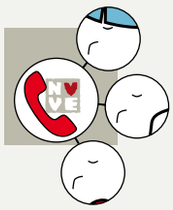
Om leden op de hoogte te houden van de actualiteiten publiceert de NVVE niet alleen nieuwsberichten op haar website, maar mailt zij ook geregeld een nieuwsbrief rond. Wilt u deze ontvangen? Meld u dan aan op *nvve.nl*.

CAFÉ DOODNORMAAL



Om het gesprek over jongeren en het zelfgekozen levenseinde mogelijk te maken, organiseert NVVE Jongeren maandelijks café Doodnormaal. Vanwege corona wordt gewerkt aan digitale alternatieven. 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.

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*.

REGIOBIJEENKOMSTEN



Vanwege corona zijn de regiobijeenkomsten voor niet-leden vervangen door digitale lezingen. NVVE-leden kunnen zich inschrijven voor gratis digitale lezingen over het nut van wilsverklaringen, juist in tijden van corona. Kijk op *nvve.nl/agenda* en op *nvve.nl/lezingen*.

RAAD VAN BESTUUR NVVE

Fransien van ter Beek, Dick Bosscher

RAAD VAN TOEZICHT NVVE

Voorzitter:
prof. dr. Job Cohen
Leden:
mr. Barbara Middeldorp
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

Lena (86) begint er zelf over. ‘Dit is geen leven meer’, verzucht ze nauwelijks hoorbaar. Was haar stem er ooit een waar zelfs de god van de donder voor ineen zou krimpen, nu komt ze met moeite boven het zacht zoemen van de ventilator uit. Ze hijgt. Binnen handbereik de medicijnen. Het zijn er nogal wat. ‘De blauwe pillen om bijwerkingen van een roze tegen te gaan’, spot ze. ‘De ene capsule om te voorkomen dat mijn nieuwe hartklep wordt afgestoten, een ander om te plassen. Het maakt niks uit. Ik kan niks, zit hier te malen in mijn sta-opstoel. Mijn tong een droge zemen lap, in mijn tandvlees vallen gaten, nergens heb ik zin in.’

Over de glanzende parketvloer kronkelt een slang die zuurstof van een tank in de slaapkamer naar haar neusgaten leidt. ‘Struikel er niet over’, waarschuwt Trees (79), haar partner sinds ruim een halve eeuw. Ze trouwden vlak voor die hartoperatie. Dat was volgens de notaris het eenvoudigst om haar onbezorgd achter te laten mocht ze het niet overleven, aldus Lena. ‘Ik wilde alles geregeld hebben.’

‘Alles’ blijkt uitsluitend de financiële kant te omvatten, wat niet zo vreemd is voor een zakenvrouw. Maar wat als ‘dit is geen leven meer’ ernst wordt? ‘Ik ben er niet tegen hoor maar ik ga niet zelf een drankje drinken. Dan wil ik wat mijn zus kreeg toen ze, vlak voor ze 104 zou worden, ziek werd. Iets met palliatie en toen sliep ze heel rustig in. Weet je, al hoop ik dikwijls niet meer wakker te worden, ik hang toch aan het leven. Gek he?’

