Relevant

NVVE • nummer 1 • februari 2005



Nabestaanden aan het woord in het boek

EUTHANASIE, DE PRAKTIJK ANDERS BEKEKEN

- SYMPOSIUM *DEMENTIE EN EUTHANASIE; ER MAG MEER DAN JE DENKT*
- ZIEKTE VAN HUNTINGTON: LETTERLIJK EEN SLUIPMOORDENAAR
- LIJDEN AAN HET LEVEN KAN REDEN ZIJN VOOR HULP BIJ ZELFDODING

Relevant
is een uitgave van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde en verschijnt viermaal per jaar

februari 2005
jaargang 31, nummer 1

Redactieadres
Relevant, Postbus 75331
1070 AH Amsterdam
tel. 020 - 620 06 90
fax 020 - 420 72 16
e-mail relevant@nvve.nl

Eindredactie
Marleen Peters

Bureauredactie
Ronald van Rheenen

Redactie
Rob Bruntink
Hans van Dam
Walburg de Jong
Anja Krabben
Marleen Swenne

Fotografie
Charlotte Bogaert

Vormgeving
Kees Wagenaars, Breda

Druk
De Volharding, Amsterdam

Oplage
90.000

Abonnement
Relevant is gratis voor leden. Jaarabonnement Nederland voor niet-leden € 10. Overige landen op aanvraag

Gesproken versie
Voor mensen met een leeshandicap is *Relevant* op cd-rom verkrijgbaar. Aanvragen via het bureau van de NVVE

Advertenties
Acquire Media, Edwin Benning, Marconistraat 1c
8013 PK Zwolle
tel. 038 - 460 63 84, fax 038 - 460 63 18, e-mail info@acquiremedia.nl

Copyright
NVVE, Amsterdam
Overname van artikelen is toegestaan mits met bronvermelding en in overleg met de redactie

ISSN 1381-2866

INHOUD

4 Dementie en euthanasie

Volgens veel artsen kunnen demente mensen zelden of nooit aan de criteria van de euthanasiewet voldoen en is euthanasie in zo'n geval uitgesloten. Maar is dat ook zo? Tijdens het symposium *Dementie en euthanasie; er mag meer dan je denkt*, dat de NVVE op 10 december organiseerde, werd in aanwezigheid van driehonderd artsen gediscussieerd over openingen die de wet in dit soort situaties biedt.

8 Nabestaanden aan het woord

Tot nu toe is nooit onderzocht hoe naasten van mensen die euthanasie hebben gekregen de Nederlandse euthanasiepraktijk ervaren. Met het boek *Euthanasie, de praktijk anders bekeken* brengt de NVVE daar verandering in. Veertien indringende en ontroerende verhalen die een heel eigen licht werpen op de euthanasiepraktijk. Een voorpublicatie.

14 Ziekte van Huntington

Annie Oerlemans en haar dochter Heidi zijn beide dragers van het Huntington-gen. De ziekte is een erfelijke aandoening die de hersenen aantast en in vijf tot twintig jaar tot de dood leidt. Hoe ga je daar als gezin mee om?

17 Interview Aad Tibbe

'Leven met de ziekte van Huntington is een lange en moeilijke worsteling, waarin vragen over leven en dood vaak een grote rol spelen,' vertelt psycholoog, psychotherapeut en hoogleraar Aad Tibben. 'Regelmatig begin ik zelf over de mogelijkheid van euthanasie. Ik wil weten hoe mensen daarover denken.'

20 Lijden aan het leven

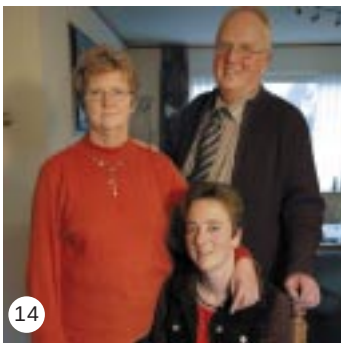
Artsen mogen, onder zeer strikte voorwaarden, hulp bij zelfdoding toepassen bij mensen die lijden aan het leven en een langdurige, sterke doodswens hebben. Dat is het advies van de commissie-Dijkhuis die de kwestie onderzocht.

RUBRIEKEN 7 COMMENTAAR 12 KORT 16 RELEVANTE KWESTIES 19 BRIEVEN
22 IN BEELD 24 NVVE NIEUWS 26 DIENSTEN

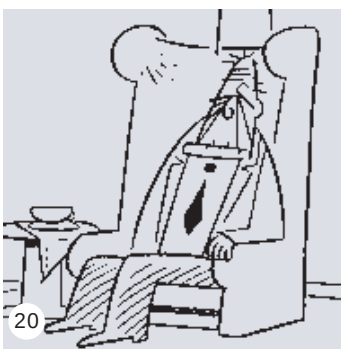


5

8


14


17


20

BEWEGING

Het euthanasiedebat is weer in beweging. Op drie fronten, alle komen in deze *Relevant* uitvoerig aan de orde. Op vrijdag 10 december 2004 organiseerde de NVVE een symposium voor artsen over dementie en euthanasie. Die dag heeft de verwachtingen overtroffen. Naast een ongekend grote belangstelling, werd duidelijk dat opvattingen aan het schuiven zijn. Vooral over het lijden van dementerenden. Tot voor kort was de breed gedeelde, en vaak ook nageprate, opvatting dat demente mensen vooral lijden in de eerste periode als ze zich realiseren dat ze dement worden. Daarna zou het allemaal meevallen, men zou dan vooral in de war zijn en geen inzicht meer hebben in de eigen situatie. In de vorige *Relevant* is dat breed uiteengezet. Op het symposium bleek geen van de inleiders nog vast te houden aan deze opvatting, terwijl sommigen die in het recente verleden wel hadden. Het inzicht groeit dat er ook lijden is in een gevorderd stadium van dementie en dat dat consequenties heeft voor euthanasie. Met name Johan Legemaate, jurist bij de artsenorganisatie KNMG, zocht naar openingen om euthanasie in geval van dementie dichterbij te halen.

Een tweede beweging kwam in december. Toen verscheen het advies van de commissie-Dijkhuis over euthanasie in geval van lijden aan het leven. Het advies is geschreven op verzoek van de artsenorganisatie KNMG. De commissie, onder voorzitterschap van prof. J.H. Dijkhuis, emeritus hoogleraar klinische psychologie en psychotherapie, concludeert dat lijden waar de arts bemoeienis mee heeft, niet per se gekoppeld hoeft te zijn aan een zogenoemde “classificeerbare ziekte”, een ziekte uit het boekje dus. Eenvoudig gezegd: ziekte is geen voorwaarde voor ondraaglijk lijden. In tegenstelling tot wat de Hoge Raad heeft uitgesproken in de zaak-Brongersma, wil de commissie euthanasie in deze situaties van lijden aan het leven niet bij voorbaat uitsluiten. Een belangrijk advies, dat tegelijk vraagt om de volgende stap: helder maken waaraan mensen die lijden aan het leven nu precies lijden.

De derde beweging komt eraan. Vorig jaar heeft de NVVE een oproep gedaan om persoonlijke ervaringen met naasten die om euthanasie hadden gevraagd, kenbaar te maken bij de NVVE. Dit heeft tientallen reacties opgeleverd. Daar waren indrukwekkend positieve ervaringen bij, maar ook onthutsend negatieve. Het beeld van de praktijk gezien door de ogen van nabestaanden verschilt op een aantal belangrijke punten met het beeld dat artsen schetsen, met name waar euthanasie wel is gevraagd, maar niet is gegeven (tweederde van de serieuze verzoeken leidt niet tot euthanasie!). Veertien interviews met nabestaanden zijn samengebracht in het boek *Euthanasie, de praktijk anders bekeken*, geschreven door Hans van Dam. Naast de interviews met nabestaanden is in het boek ook een nabeschouwing opgenomen in de vorm van interviews met directeur Rob Jonquière en voorzitter Jacob Kohnstamm. Het boek wordt op 3 februari in Nieuwspoort in Den Haag aangeboden aan de oud-ministers Borst (Volksgezondheid) en Korthals (Justitie), onder hun bewind is de euthanasiewet tot stand gekomen. In deze *Relevant* alvast een voorpublicatie. Met dit boek ligt er een uniek en indringend beeld op tafel van euthanasie gezien vanuit patiëntenperspectief. Een beeld waar niemand omheen kan.



NVVE-symposium "Dementie en euthanasie; er mag meer dan je denkt..."

DE AFTRAP IS GEDAAN

De NVVE heeft haar eerste grote stap gezet in de discussie over euthanasie bij dementerenden. In een overvolle zaal van congrescentrum De Eenhoorn in Amersfoort werd op 10 december onder de titel *Dementie en euthanasie; er mag meer dan je denkt...* een hele dag gesproken over dilemma's van artsen die overwegen op een euthanasieverzoek van een dementerende in te gaan. Met open vizier werd gesproken over mogelijke openingen die de wetgeving in dit soort situaties biedt. Een impressie van de lezingen en reacties van deelnemers aan het symposium.

Door Rob Bruntink

Drie thema's sprongen eruit deze dag: de waarde van de wilsverklaring, de vraag wat "het goede moment" is voor euthanasie bij dementie en de interpretatie en definiëring van lijden. De dag leverde, conform de verwachting, geen revolutionaire nieuwigheden op. Maar, stelde voorzitter Jacob Kohnstamm wat gekscherend in zijn slotwoord, vooruitgang was er zeker geboekt: *'We're still confused, but at a higher level'* – 'We zijn nog steeds verward, maar op een hoger niveau.'
Op de wilsverklaring van de NVVE heeft bijna driekwart van de NVVE-leden dementie als reden voor een verzoek tot levensbeëindiging ingevuld. In de praktijk komt het echter nauwelijks voor dat deze wens gerealiseerd wordt. Dat zal deels door de huiverige houding van de artsen komen (66 procent vindt dat dementie geen reden voor euthanasie kan zijn) en deels door de patiënten zelf die er ondanks het voornemen toch vaak niet op het goede moment over (kunnen) beginnen. De wilsverklaring speelt een cruciale rol als patiënten niet meer in staat zijn tot heldere communicatie. 'Maar het is eigenlijk een heel onpraktisch instrument,' zei Johan Legemaate, jurist bij de artsenorganisatie KNMG. 'Artsen handelen zelden uitsluitend naar aanleiding van een tekst in een wilsverklaring. De realiteit is medisch en ethisch gezien vaak te complex om vooraf te kunnen omschrijven. Er wordt in de verklaring vaak een conditionele formulering gebruikt: ik wil euthanasie zodra ik dement ben of ik wil euthanasie zodra ik

naar een verpleeghuis moet. Artsen zullen hun handen daaraan niet willen branden. De regionale toetsingscommissies (die het handelen van artsen bij euthanasie en hulp bij zelfdoding achteraf beoordelen, *red.*) vinden dergelijke omschrijvingen te weinig specifiek.'

Verzoek

En dat terwijl de verwachtingen over het bezit van een wilsverklaring vaak hoog zijn. In de woorden van Legemaate: 'Er zijn percepties die niet stroken met wat je redelijkerwijs van artsen kunt verwachten.' NVVE-directeur Rob Jonquière weet dat ook: 'Een wilsverklaring wordt vaak gezien als een recht. We zullen duidelijker moeten communiceren dat de wilsverklaring een verzoek is, niet meer en niet minder.' Voormalig minister van Volksgezondheid Els Borst – die ministeriële verantwoordelijkheid draagt voor de euthanasiewet die in 2002 van kracht werd – gaf op het symposium aan dat ze die wet graag in een meer uitgebreide versie aangenomen had zien worden. 'De wet gaat over levensbeëindiging op verzoek door wilsbekwamen, maar ik had ook graag een regeling voor wilsonbekwamen willen maken. Ik heb dat ook in mijn ministerperiode aan het kabinet voorgesteld, maar ik kreeg toen mijn collega's niet mee. Dat vond en vind ik jammer, want wilsonbekwamen hebben net zo goed recht op goede stervenshulp als anderen.'

Meetbaar

Grote moeilijkheid bij wilsbekwaamheid is de beoordeling daarvan. 'Wilsbekwaamheid is geen rationele activiteit,' zegt Cees Jonker, bestuurslid NVVE, gedragsneuroloog en werkzaam bij het Alzheimer Centrum van de Vrije Universiteit Amsterdam. 'De emotie speelt net zo goed een grote rol. Het is dan ook de vraag of wilsbekwaamheid meetbaar is.' In "zijn" VU worden pogingen gedaan die mate van wilsbekwaamheid te meten. Er worden proeven gedaan met zogeheten "vignetten". Een vignet beschrijft een medisch probleem, waarvoor diverse behandelmogelijkheden zijn. Bijvoorbeeld ten aanzien van een mogelijk onderzoek naar darmkanker. De keuzemogelijkheden en de voor- en nadelen staan op het vignet. Het vignet wordt voorgelezen aan de patiënt die ondertussen de tekst ook kan meelezen. Daarna worden vragen gesteld. Op basis van de antwoorden kunnen punten worden gescoord. Jonker is niet tevreden over de praktische toepasbaarheid hiervan: 'Uit verder onderzoek is gebleken dat de mate van beslisvaardigheid die uit deze proeven blijkt, maar matig overeenkomt met de mate van beslisvaardigheid die volgens het oordeel van de artsen aanwezig is bij een bepaald persoon. Er bleek ook uit dat families het over het algemeen nauwelijks eens zijn met de artsen. Zij hebben verschillende visies op de wilsbekwaamheid van dezelfde persoon. We weten uit onderzoek dat artsen vooral oordelen op cognitie en begrip. Familieleden kijken breder en betrekken in hun oordeel ook de mate van zelfstandigheid en het karakter van de persoon. Het inschatten van wilsbekwaamheid is dus een ingewikkelde zaak. Twee experts zouden het met elkaar eens moeten zijn, anders lijkt het me een hachelijke aangelegenheid. Het zou voor de verdere discussie over euthanasie bij dementerenden goed zijn als er een vignet over euthanasie werd gemaakt en bij patiënten werd afgenomen.'



Ruben van Coevorden
huisarts in Amsterdam
en SCEN-arts

'Volgens de toetsingsregels zijn SCEN-artsen verplicht te onderzoeken of het euthanasieverzoek aan de wettelijke criteria voldoet. Een van die criteria is dat de patiënt tijdens die *second opinion* zijn verzoek zelf kan verwoorden, dat erover gepraat kan worden. In een vergevorderd stadium van dementie is een patiënt echter niet aanspreekbaar. Dan kunnen we ons werk dus niet goed doen. Ook voor mensen die in eerdere stadia van dementie zitten, kan dit opgaan. Er moet dan ook een nieuw corps van SCEN-artsen komen, die de wilsbekwaamheid van die patiënt wél kan toetsen. Dat moeten gespecialiseerde artsen zijn, artsen die verstand hebben van een dementieel beeld. Dat werd tijdens het plenaire debat door een collega SCEN-arts ook duidelijk verwoord: "Wij zijn onbekwaam de wilsbekwaamheid vast te stellen." Of zoals iemand anders het nog duidelijker zei: "De bepaling van bekwaamheid is vooral des psychiaters."'



Michiel Marlet
huisarts in Warnsveld
en SCEN-arts

'In mijn praktijk heb ik nog nooit te maken gehad met een dementerende die om euthanasie vroeg. Ik realiseer me nu meer dan eerst hoe dat komt. Iemand die beginnend dementerend is (huisartsen krijgen minder te maken met ernstig dementerenden, *red.*) doet er alles aan om dat te verhullen. Dus hoezo zou hij over zijn levenseinde met de huisarts beginnen te praten? Dat past helemaal niet bij zijn poging tot façadegedrag. Consequentie daarvan is dat je het als taak van de arts zou kunnen zien om het initiatief tot een gesprek te nemen zodra de diagnose gesteld is. "Meneer, u heeft op uw euthanasieverklaring aangegeven dat u ook dementie als grond voor euthanasie ziet, dus we moeten het maar eens gaan hebben over uw levenseinde." Zo zeg je het natuurlijk niet letterlijk, maar dat zou de strekking moeten zijn. Dat lijkt me erg moeilijk. Je moet erg voorzichtig zijn. Het gesprek mag geen enkele pressie opleveren. Een dergelijk gesprek beginnen betekent dat huisartsen op dit gebied een pro-actieve houding moeten aannemen en dat zijn ze over het algemeen niet gewend. Zij komen meestal pas in actie nadat de patiënt het initiatief heeft genomen door een spreekuur te bezoeken of een afspraak te maken.'



Yvonne van Ingen verpleeghuisarts in Alkmaar en SCEN-arts

'Ik vind het erg goed dat er openlijk over de mogelijkheden en onmogelijkheden van euthanasie en dementie wordt gesproken, maar hoop wel dat er op korte termijn duidelijkheid ontstaat over de vraag wanneer het nou wel en niet kan. Els Borst maakte duidelijk dat de wet ruimte biedt voor euthanasie bij ernstig dementerenden. Maar in de praktijk gaat het in de vier "toegestane" casussen (zie *Relevant* nr. 4 2004, *red.*) om mensen die beginnend dementerend waren. Deze mensen pasten blijkbaar in "het muizengaatje ruimte" dat procureur-generaal Joan de Wijkerslooth ziet. Het blijft mij nog te oningevuld. Als ik nu als SCEN-arts bij een casus betrokken zou worden rondom euthanasie bij een dementerende vraag ik me af of ik mezelf capabel genoeg vind om te kunnen aangeven wat wel en niet kan. De SCEN-artsen zouden misschien ook zelf hierover iets kunnen proberen af te spreken.'

Het goede moment

Als de wilsverklaring klaarblijkelijk niet het door de ondertekenaars gewenste effect in een gevorderd stadium van dementie sorteert, is het zaak euthanasie aan de orde te stellen als er nog overduidelijk sprake is van wilsbekwaamheid. In het begin van het ziekteproces dus. Maar wanneer is het dan "het goede moment"? Volgens 76 procent van de artsen is dat moment niet te bepalen, gaf Legemaate van de KNMG aan. Ook Borst schetste de moeilijkheid: 'Je kunt zeggen: ik wil dat de euthanasie wordt uitgevoerd als ik bijvoorbeeld niet meer zelf kan eten of drinken, als ik volledig incontinent ben of als ik mijn kinderen niet meer herken. In de praktijk zien we echter dat dementerenden de ene dag hun kinderen wel herkennen en de andere niet. Dus ondanks de gedetailleerde omschrijving stellen ze artsen toch voor problemen.'



Hanneke Dunk huisarts in Oldenzaal

'Het is me duidelijk geworden dat euthanasie bij dementerenden, zoals het er nu voorstaat althans, vooral in de beginfase uitgevoerd kan worden. Ik vind het niet moeilijk om bij deze groep mensen het initiatief te nemen om te praten over het levenseinde en eventueel over euthanasie. Dat doe ik in feite standaard bij tal van patiënten met verschillende ernstige ziektes. Door er in een vroeg stadium over te beginnen, laat je hopelijk de indruk achter dat je te allen tijde open staat voor een gesprek daarover. De jurisprudentie rondom euthanasie bij dementerenden dwingt ons artsen in feite om tegen de patiënt te zeggen: "Als u euthanasie wilt, moet u wel snel wezen." Daarmee zet je de patiënt mogelijk onder druk. Terwijl nadenken over euthanasie toch eigenlijk geen haastklus zou mogen zijn.'

Emancipatie dementerenden

De voorzitter van het College van procureurs-generaal, Joan de Wijkerslooth, zei eerder dat er 'een muizengaatje juridische ruimte' zou zijn voor het toepassen van euthanasie bij dementie. Hoewel Kohnstamm dit in verbale zin opblies tot *'windows of opportunities'*, blijft het volgens verpleeghuisarts en ethicus Cees Hertogh om 'hele kleine raampjes' gaan. Toch noemde hij het zeer zinnig om over het onderwerp door te blijven praten. Het denken over dementie staat niet stil, de zorg voor dementerenden evenmin. 'Dertig jaar geleden durfde niemand het woord kanker uit te spreken en werd het "K" genoemd. Met eenzelfde schimmigheid wordt nu nog over dementie gesproken.



Dirk Engberts hoogleraar medische ethiek en gezondheidsrecht

'Wat volgens mij in de hele discussie over euthanasie bij dementerenden onderschat wordt, is het belang van de internationale context. We kunnen in Nederland eindeloos liberaal over dit onderwerp praten, maar in de praktijk zullen we rekening moeten houden met de oordelen van buitenaf. Ik zie bij wijze van spreken de vlammende commentaren in het Vaticaanse *L'Osservatore Romana* al staan. Niet dat we onze oren daarnaar moeten laten hangen, zeker niet, maar het lijkt nu alsof we denken dat Nederland een eiland is. Wat mij vandaag ook intrigeerde was de botsing die zich hier etaleerde tussen twee verschillende systemen van denken. Enerzijds hoe artsen denken en anderzijds hoe juristen denken. Ik chargeer even hoor, maar artsen lijken er vanuit te gaan dat juristen alles in regeltjes moeten kunnen weergeven. Ze zien juristen soms als een soort spelbrekers, lijkt het. Alsof juristen hen aan banden leggen. Andersom vinden juristen dat artsen veel te moeilijk doen. "Waarom houden jullie je niet aan onze regels?" Een ander vak lijkt snel een makkelijk vak. Beide professies zouden meer energie moeten steken in de vraag hoe zij zich tot elkaar verhouden.'

Er zit langzaam beweging in naar meer openheid. Zo zijn er onder meer geheugenpoli's gekomen en Alzheimer Café's ontstaan. Het gaat dus de goede kant op. Ook in de zorg zijn verbeteringen te zien. Er is meer aandacht voor de beleving van de patiënt. In het algemeen kan gezegd worden dat er sprake is van emancipatie van dementerenden. Daarin kan mogelijk ook ruimte ontstaan voor een vroeg gesprek over het levenseinde.'

Vormen van lijden

Een centrale vraag in de discussie over euthanasie bij dementerenden is de vraag in hoeverre de dementerende lijdt. ‘Tot nog niet zo lang geleden overheerste de gedachte dat de patiënt niet lijdt,’ stelde Borst vast. ‘Maar het denken is gelukkig niet blijven stilstaan. Tegenwoordig wordt het lijden van dementerenden wel erkend.’

In *Relevant* nr. 4, 2004 en de ochtend van het symposium in *Trouw* schetste Hans van Dam (docent hersenletsel en verpleegkundige) welke drie vormen van lijden tegenwoordig onderscheiden worden: het cognitieve lijden (weet hebben van de ziekte en de gevolgen), het lijden aan de beleving (niet meer kunnen snappen wat er gaande is) en het existentiële lijden (de ander en zichzelf niet meer kennen). De vraag naar het ervaren van lijden heeft juridische relevantie aangezien in de wet omschreven staat dat een arts, zonder risico op vervolging, euthanasie kan toepassen als er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De sprekers op het symposium constateerden gezamenlijk dat tot dusverre het begrip lijden te vaak aan de fysieke conditie van de patiënt gekoppeld wordt. ‘Er is te veel gefocust op het lichamelijke lijden, vooral op pijn,’ zei Legemaate. ‘Er moet meer benadrukt worden dat lijden breder bezien kan worden. Het dreigende verlies van waardigheid is óók lijden. Dat staat ook gewoon in de wet, maar het krijgt te weinig aandacht.’ ■



Vincent von Meijenfeldt verpleeghuisarts in Eindhoven

‘Dit symposium? Laten we het zo zeggen: de aftrap is gedaan, de bal is rondgespeeld, maar er is nog niet gescoord.’ Dit symposium zie ik als een eerste stap. Vanaf nu is het denken over het onderwerp euthanasie bij dementerenden gestart. Ik hoop op een vervolg, al zie ik niet zo één-twee-drie hoe dat eruit moet zien. Maar ik vind wel dat we als samenleving een oplossing moeten vinden voor het probleem waarmee we dementerenden en hun naasten opzadelen. Want dat is natuurlijk wel wat hier gebeurt. Door mensen die lijden aan dementie naar een verpleeghuis te verplaatsen en ze daar te laten verzorgen, grijpen we in in een natuurlijk proces dat anders tot de dood zou hebben geleid. Dat is prima, maar in een aantal gevallen mondt het ziekteproces uit in ondraaglijk lijden. Op dat moment laten we als maatschappij die mensen eigenlijk in de steek. Deze situatie leidt tot onmenselijke toestanden. Dat is op dit symposium aan de orde gekomen. We zullen dat onder ogen moeten zien.’

Zie ook uitslag ledenenquête dementie en euthanasie op pagina 24.



Rob Jonquière
directeur NVVE

COMMENTAAR

EEN KERSTGESCHENK

Het was lange tijd heel rustig aan het front van publiciteit rond de NVVE. Dat hebben we in de laatste weken van 2004 aardig ingehaald, dacht ik zo. Een kerstgeschenk? Eerst het NVVE-symposium over *Dementie en euthanasie*. De ondertitel *Er mag meer dan je denkt…* zorgde er niet alleen voor dat een kleine driehonderd artsen zich inschreven om met ons over dit duivelse dilemma te discussiëren. Ook van de zijde van de media bestond veel belangstelling.

Aardiger nog was de aandacht die de *NRC* aan de laatstewilpil besteedde. An Salomonson, een van onze leden, schreef hierin een column naar aanleiding van haar bezoek aan de regiobijeenkomst in Den Haag. Een column die niet alleen voortreffelijk beschreef wat de NVVE voor heeft met (de verstrekking van de garantie op) dit middel, maar die ook resulteerde in een bezoek van journaliste Margriet Oostveen van diezelfde krant aan de laatste regiobijeenkomst over dit onderwerp in Driebergen. Het verslag daarvan verscheen pontificaal op de voorpagina, met foto en al! We hadden het jaar niet beter kunnen afsluiten dachten we.

Maar toen kwam – de dag daarna nog wel – het rapport van de commissie-Dijkhuis waarop we al zo lang zaten te wachten: lijden aan het leven kan wel degelijk een legitieme grond voor hulp bij zelfdoding zijn. Het commentaar van de NVVE indertijd op de uitspraak inzake oud-senator Brongersma (waarbij huisarts Sutorius uiteindelijk ook door de Hoge Raad strafbaar werd bevonden) kreeg zo achteraf uit onvermoede hoek volop steun. Lijden is per definitie iets dat te maken heeft met het bestaan (existentieel heet dat) en dat geldt evenzeer voor lijden aan de meest afschuwelijke lichamelijke kwalen (denk aan kanker) als lijden aan het leven. Jammer, dat de commissie niet verder kwam dan een aanbeveling aan de KNMG om verder onderzoek te doen. Jammer ook dat diezelfde KNMG dat advies met beide handen aangreep om omstandig uit te leggen, dat “deze materie complex is, dat het rapport een goede basis biedt om meer structuur in de gedachtevorming te brengen en dat nader onderzoek gewenst is”. Dan zijn we wel weer wat jaren verder. En daarop zullen we toch moeten wachten, want de minister en OM blijven zich vastklampen, blijkens hetgeen ze daarover via de media laten weten, aan de hen welgevalliger uitspraak van de Hoge Raad. Het is dan toch niet vreemd dat de leden van de NVVE blijven opteren voor een laatstewilpil, ook (of juist?) in situaties waarin, zoals bij Brongersma, volgens Dijkhuis legitiem aan zo’n wens gehoor zou mogen worden gegeven.

Natuurlijk blijft er naast lijden aan het leven ook nog zoiets als “klaar met leven”. Daarvoor is echt de laatstewilpil noodzakelijk. Daarom ook blijven we met kracht daarvoor pleiten, hoe moeizaam dat soms ook gaat. Maar wie weet gaat de ontwikkeling ineens weer sprongsgewijs voorwaarts, je ziet het ook aan dit kerstgeschenk.

Hoe ervaren naasten van mensen die euthanasie of hulp bij zelfdoding hebben gekregen de Nederlandse euthanasiepraktijk? Van artsen weten we dat inmiddels wel, daar is veel onderzoek naar gedaan. Maar de nabestaanden zelf zijn nooit aan het woord geweest. Het boek *Euthanasie, de praktijk anders bekeken*, geschreven door Hans van Dam in opdracht van de NVVE, brengt daar verandering in. In veertien interviews vertellen nabestaanden hun ervaringen met euthanasie en hulp bij zelfdoding. Stuk voor stuk indringende, ontroerende verhalen waarin de goede kanten van de praktijk, maar ook de schrijnende tekorten uitgebreid aan bod komen. In een nawoord bij het boek praten directeur Rob Jonquière en voorzitter Jacob Kohnstamm over de praktijk, de regelgeving en de rol van de politiek. In deze voorpublicatie het verhaal van Freek Wigbold.



"MAAR DOKTER, HEEFT U MIJ ÓÓK GOED BEGREPEN?"

"Zo geniet je nog samen van je pensioen, zo zit je aan het ziekbed van je vrouw en moet je samen beslissen over euthanasie." Freek Wigbold kan het nog bijna niet geloven. Tussen de diagnose en het overlijden van Tineke verstreken nog geen twee maanden. Een wrange ervaring. De begeleiding door de huisarts vond hij goed. Met euthanasie had de arts nog weinig ervaring, maar dat is tijdens het ziekbed van zijn vrouw niet hinderlijk geweest. Hoe anders was de ervaring met de SCEN-arts. In een situatie dat het water Tineke al boven de lippen was gestegen, deed deze arts alle mogelijke moeite om zowel haar als Freek ervan te overtuigen dat terminale sedatie in haar situatie het beste was, omdat ze toch niet lang meer te leven had. Met kromme tenen moest Freek aanzien dat de arts op zijn doodzieke vrouw inpraatte. Bijna had hij hem de deur gewezen. De pogingen van de SCEN-arts liepen op niets uit. Maar het had volgens Freek ook anders kunnen gaan. Krap zes weken na het overlijden van zijn vrouw doet Freek zijn verhaal. In beheerst verdriet als het over het verlies van zijn vrouw gaat, met ingehouden woede als het over de SCEN-arts gaat. "Je vraagt je af waarom zo'n man SCEN-arts wordt."



"Het had ook anders kunnen gaan. Als Tineke een fractie labieler was geweest, wat in de situatie waarin zij was gemakkelijk had gekund, dan had de SCEN-arts haar mogelijk wel overtuigd. Dan had Tineke misschien gekozen voor wat ze niet wilde. Dat klinkt misschien voor een gezonde lezer raar. Maar als de aarde beeft, ben je niet meer zo rationeel. Ziekte put naast het lichaam ook de geest uit. Vreet aan je weerbaarheid, je doortastendheid, je rationaliteit, je zelfverzekerdheid.
Realiseren beleidsmakers zich dat wel, vraag ik me vaak af. De eisen die worden gesteld aan mensen die om hun einde vragen zijn misschien wel gevaarlijk hoog. Zeker als ze zich teweer moeten stellen tegen een SCEN-arts die je op het laatste moment nog op andere gedachten probeert te brengen. Wie om euthanasie vraagt, zit in een proces van lijden en afscheid nemen. Dat trekt zware wissels. Gelukkig was Tineke, hoe ziek ze ook was, bestand tegen de druk van de SCEN-arts. Maar als het net even anders was geweest…

Tineke was een sterke, veelzijdige vrouw. Ze was jarenlang verpleegkundige in een academisch ziekenhuis, waarvan een tijd hoofdverpleegkundige. Ook werkte ze vier jaar lang als scheepsverpleegkundige op de Holland-Amerikalijn. Vervolgens werd zij bedrijfsverpleegkundige en later bedrijfsmaatschappelijk werkende. De laatste jaren had ze enkele functies in het bedrijfsleven. In haar vrije tijd wandelde en fietste zij veel, het liefst in de natuur. Dat deed ons beiden goed. En ze las veel literatuur, meestal twee, drie boeken tegelijk. De laatste jaren speelden wij golf; aanvankelijk had ze wat aarzelingen bij deze sport, maar uiteindelijk vond ze het geweldige ontspanning. Zo leefden wij. Hecht en intensief.

In gezonde dagen spraken wij van tijd tot tijd over de dood. We maakten het overlijden van enkele familieleden en vrienden mee. Eén van hen had dementie, de ziekte van Alzheimer om precies te zijn. Je huivert als je ziet wat dementie met een mens doet. En je denkt: als mij dat overkomt, wil ik dat niet tot het eind meemaken. Dan wil ik euthanasie. Daar praatten we over. Bepaalde vormen van aftakeling wilde zij absoluut niet. Voor zichzelf niet en voor mij niet. En dan gaat het niet alleen over dementie. Niet dat zij alle lijden uit de weg wilde gaan, ze had geen lijdensfobie, maar ze markeerde wel de grenzen. Ze realiseerde zich dat die grenzen wel eens kunnen verschuiven als het gevreesde lijden zich daadwerkelijk aandient, maar ook dat die verschuiving geen wet is, dat de grens de grens blijft. Bovendien: spreken over je einde en wat je wel en niet wilt, is altijd zinnig. Het is een voorbereiding op het onvermijdelijke. Als je dat rustig kan doen, in gezonde dagen, zonder obsessief te worden, zonder in de greep van de angst te komen, dan zijn lijden

en dood in dagen van ernstige ziekte geen nieuwe onderwerpen meer en dat kan helpen als je onverhoopt voor ingrijpende keuzes komt te staan. Bij ons heeft het zo gewerkt. Wij wisten van elkaar wat we niet wilden en dat we in een uiterst geval mogelijk euthanasie zouden willen. Maar je weet hoe dat gaat: je bent gezond, het leven gaat door en dan leiden deze onderwerpen een sluimerend bestaan. Totdat de dood opeens de deur intrapt! Zo is het bij ons gegaan, ja. Zo abrupt.

Begin februari kreeg Tineke last van diarree. Zij was verpleegkundige geweest en liep nooit snel naar de dokter. Maar de diarree hield aan, ze viel snel af en voelde zich beroerd. Toen werd ze ongerust en ging ze wel naar de dokter. 'Ik ben bang dat er iets met de alvleesklier is,' zei ze. De huisarts stelde haar gerust. Hij sprak wat onderzoeken in het ziekenhuis af, maar die lieten nogal lang op zich wachten. Intussen kreeg zij stopverfkleurige ontlasting, werd het oogwit geel en raakte ze snel vermoeid. Op een avond kreeg ze heftige buikpijn en belden we de huisartsenpost. De huisarts zag geen acuut gevaar, maar schrok wel dat de onderzoeken in het ziekenhuis zo traag verliepen. Dankzij hem kwam daar vaart in. Op vrijdag 26 maart werd een echografie van de buik gemaakt. Op dinsdag 30 maart vertelde de specialist de uitslag. Die was verpletterend: alvleesklierkanker met uitzaaiingen naar de lever. Een fatale diagnose. Er was niets meer aan te doen. We moesten rekenen op een snel verloop van de ziekte.

De volgende dag hadden we een gesprek bij de huisarts. Allereerst gaf hij toe dat hij de klachten had onderschat. Al snel spraken we over hoe nu verder. De huisarts besprak de moderne mogelijkheden van pijnbestrijding, zoals morfinepleisters. Hij stelde ons hierin enigszins gerust, maar niet helemaal. Dat kon ook niet. In dit soort situaties is lijden langzaam sterven. En dan is lijden meer dan pijn. Dan gaat het ook om aftakeling, inleveren van krachten. Dat lijden kan je aan de grenzen van draaglijkheid brengen, aan de grenzen van wat je nog wil meemaken ook. Tineke begreep dat en bracht daarom euthanasie ter sprake. Zij vroeg of de huisarts zo nodig daartoe bereid was. 'Ja, dat ben ik,' zei hij beslist. 'Op mij kun je rekenen.' Hij beloofde ook dat hij vanaf nu regelmatig langs zou komen en dat wij hem konden bellen als wij dat nodig vonden. 'Wij vormen vanaf nu met z'n drieën een team,' zei hij. Dat laatste hebben wij ook zo ervaren. Zijn belofte regelmatig langs te komen heeft hij waargemaakt.

Op diezelfde woensdag hadden we ook een gesprek met een chirurg. Hij stelde voor om te proberen een buisje aan te brengen tussen alvleesklier en lever om de verstopte verbinding op te heffen. Hierdoor zouden de jeuk en het geel zien – beide verergerden letterlijk met de dag – kunnen verminderen. De arts benadrukte dat het alleen om een verzachtende ingreep ging. Tineke ging akkoord. De operatie, die de volgende dag plaatsvond, lukte met moeite. Na afloop vertelde de chirurg ons dat er in de lever veel meer uitzaaiingen waren dan de echografie deed vermoeden. Nu was heel zeker dat het proces snel zou gaan. In het ziekenhuis bood men aan om een ruime kamer voor ons te reserveren, met allerlei faciliteiten, inclusief de mogelijkheid voor mij om bij Tineke op de kamer te slapen. We waardeerden het aanbod, maar wezen het beleefd af. Wij hadden al besproken om niet langer in het ziekenhuis te blijven dan strikt noodzakelijk. We hadden nog zo'n korte tijd samen, dat was overduidelijk. En die tijd wilden we bij elkaar zijn, in onze eigen omgeving. De chirurg waarschuwde ons: weet wat je doet. Dat wisten we natuurlijk niet helemaal, of beter: helemaal niet, maar we wilden het proberen. Dat begreep iedereen en wij kregen steun voor onze keus. Op vrijdag 2 april kwam Tineke naar huis. Tot ons beider enorme opluchting. Die ene dag dat Tineke in het ziekenhuis lag, was voor mij al een heel nare ervaring. 's Nachts belde ik om te horen hoe het ging. De verpleegkundige vertelde dat ze een injectie had gegeven tegen de pijn en dat ze nu rustig sliep. Dat stelde dan wel gerust, maar toch… Zij daar, ik hier. Nee, het kon gewoon niet. Ik was blij toen ze thuiskwam. Moeilijk was het wel. Het buisje zat goed en deed wat het moest doen, maar het effect was pas na enkele dagen merkbaar. Bij thuiskomst had Tineke nog veel pijn en jeuk en kon ze moeilijk slikken. Maar we sloegen ons door die dagen heen. Achteraf zijn die eerste dagen na het ziekenhuis een leerschool geweest voor wat nog volgde.

In de week na Tinekes thuiskomst heb ik de NVVE gebeld om een euthanasieverklaring te krijgen. De volgende dag hadden we de papieren al in huis. Samen hebben wij de verklaring ingevuld en aan de huisarts gegeven. Hij vertelde dat hij, ook al was hij al jaren huisarts, nog weinig ervaring had met euthanasie. Als het bij Tineke zover zou komen, was zij de derde patiënt bij wie hij dat zou doen. Hij zei nog iets belangrijks: 'Jullie realiseren je wel dat euthanasie definitief is? Je kunt daarna niet meer even om een hoekje kijken hoe het hier gaat. Euthanasie kan niet ongedaan worden gemaakt. Na de injectie of het drankje is er geen weg meer terug. Dan is het einde daar.' Woorden die niets nieuws inhielden, maar wel belangrijk waren. Het zette een eventuele keus voor euthanasie op scherp. En vormde op die manier een aanzet tot nadenken en gesprek, iets waartoe je als patiënt later misschien veel minder in staat bent.



Al snel na thuiskomst waren morfinepleisters nodig. Hiernaast gaf de huisarts zetpillen voor het geval de pijn ondanks de morfinepleisters zou toenemen. Die zetpillen waren eigenlijk al onmiddellijk nodig. De eerste dagen gaf ik de zetpillen erbij als de pijn opkwam. Later wachtte ik niet meer zo lang en gaf ze om de pijn net een slag voor te zijn. Dat laatste was beter. Zo vogelde ik de meest gunstige tijden uit. 's Avonds nam Tineke een slaappil waardoor de nachten redelijk waren. Al met al werd de situatie tijdelijk min of meer beheersbaar. Maar er was ook een schaduwkant: de medicijnen versuften Tineke. Precies waar ze altijd zo bang voor was geweest. 'Ik drijf weg,' zei ze. 'Ik leef zo ongeveer als een zombie, dat wil ik niet. Ik stop met die pillen.' Ze leek heel beslist. Het was natuurlijk niet vol te houden. Na één, anderhalve dag wilde ze de zetpillen weer.

Na enkele weken verslechterde haar toestand steeds sneller. Al snel lukte het lopen niet meer. We huurden een rolstoel, maar hebben die slechts tweemaal kunnen gebruiken om een wandeling te maken. Daarna ging dat niet meer, het vermoeide haar te veel. Ze lag steeds langer op bed. Ze kreeg een soort ziekenhuisbed dat in hoogte verstelbaar was en een antidecubitusmatras om doorliggen tegen te gaan. Het steeds langer liggen vroeg ook een prijs: ze kreeg een trombosebeen. Nog meer pijn dus. Na toediening van hepa-

rine, een sterk bloedverdunnend middel, slonk haar been en nam de pijn daarin af. Maar de ziekte ging door en sloopte haar krachten. Het was schrijnend om te zien hoe de altijd zo actieve en blijmoedige Tineke daar nu zo hulpeloos lag. De beelden van die dagen staan me nog altijd scherp voor ogen. Haar bleke uiterlijk, haar moeizame spraak, haar fletse ogen, de worsteling die het kostte om haar op de postoel te krijgen, het gevecht tegen de pijn dat ze keer op keer moest leveren. En dan was er de paniek die haar overviel als ik even de deur uit was om bijvoorbeeld de vuilniszak buiten te zetten. Ze was dan bang dat ik de sleutel had vergeten en daarmee onbereikbaar voor haar was, terwijl ze mij zo nodig had. Angst overviel haar dan. Zo trof ik haar vaak aan als ik weer terugkwam. Al die beelden draag ik mee. Een vriend van me heeft ook z'n vrouw verloren. Hij zegt dat het gemis nooit zal wennen, maar dat die beelden wel langzaam wat meer naar de achtergrond verdwijnen. Ik hoop het maar, nu achtervolgen ze mij nog.

Op een dag ging ook het slikken moeilijker. Eten deed ze al weinig, maar dat lukte nu helemaal niet meer. Drinken deed ze eerst nog via een rietje. Daarna uit een tuitbeker. Tot ze daar ook de kracht niet meer voor had. Ze kreeg wat zij een leren tong noemde. Ze wilde graag een nat washandje, als ze daarop sabbelde werd haar tong weer wat soepeler. Ik zag haar onder dit alles stil lijden.



In de nacht van 18 op 19 mei maakte Tineke mij wakker. 'Freek, we moeten praten,' zei ze. Ik voelde wat er komen ging. Ik hoor haar nog de zinnen zeggen. 'Dit is geen leven, Freek. Voor jou niet en voor mij niet. Dit wil ik niet langer.' Ik vroeg wat we moesten doen. 'We moeten met de dokter praten,' zei ze. Dat gebeurde de volgende ochtend. Het werd een diepgaand gesprek, met aan het eind de onvermijdelijke vraag of de huisarts bereid was tot actieve levensbeëindiging. 'Ik heb gezegd dat ik daartoe bereid ben en daar blijf ik bij,' zei de huisarts. Hij had de verslechtering meegemaakt en had de vraag zien aankomen. Hij begreep daarom ook dat het een definitieve keus was. Tot tweemaal toe heeft hij mij gevraagd of ik achter haar besluit stond, dat vond hij erg belangrijk. Het antwoord was ja. Volmondig ja. Het gesprek in de achterliggende nacht had mij diep geraakt. Tineke overzag haar situatie. Daar was zij altijd sterk in geweest. 'Feiten zijn feiten, het is zoals het is,' zei ze vaak. In die haar zo kenmerkende realiteitszin had zij deze nacht haar definitieve keus gemaakt. Persoonlijker, authentieker kan het bijna niet. Zij overtuigde. Dat heb ik de huisarts met zoveel woorden ook duidelijk gemaakt. Hij begreep het en zei de verdere procedure in gang te zetten, te beginnen met de SCEN-arts. Ik wist dat consultatie van een tweede arts wettelijk was voorgeschreven, maar zag er wel tegenop. Tineke was al zo ziek, zo moe ook, en alleen met de grootst mogelijke moeite kon zij hardop praten. Ik was bang voor wat ik mij ook weer niet voor kon stellen, namelijk dat zij in deze situatie allerlei moeilijke vragen moest beantwoorden of veel moest vertellen. We spraken er indringend over. De huisarts beloofde de SCEN-arts uitvoerig te informeren. Hij kon mij echter niet helemaal geruststellen. Een vage onrust bleef in me. Helaas bleek dat ik geen spoken had gezien. Integendeel, de werkelijkheid zou mijn bange vermoedens ver overtreffen.

Diezelfde dag, 's avonds om zes uur, kwam de SCEN-arts. Op mijn verzoek praatte hij eerst met mij. 'Hoe is het eigenlijk gegaan vanaf het moment dat ze hoorde dat ze ongeneeslijk ziek was?' was een van zijn eerste vragen. Die vraag verraste mij. Hij had de huisarts toch gesproken? Maar goed, ik vertelde hem het verhaal, dat uitliep op het euthanasieverzoek. Hij stelde veel aanvullende vragen. Daarna kwam euthanasie ter sprake. Dat bracht een onverwachte omslag teweeg. 'Het kan ook anders,' zei hij afgemeten. 'Met veel morfine en zware slaapmiddelen. Dan merkt uw vrouw niets meer.' Hoewel ik geen rekening had gehouden met zo'n wending in het gesprek, had ik gelukkig mijn antwoord klaar. 'Wij hebben besloten om dat niet te willen. Wij willen waarvoor u hier bent: euthanasie.' Ik zag hem even aarzelen, kennelijk was ik voor hem onverwacht resoluut. Hij gooide het nu over een andere boeg. 'Gek hè,' zei hij, 'die aanvragen voor euthanasie komen altijd te laat. Altijd als mensen al bijna overleden zijn en euthanasie feitelijk niet meer nodig is.' Vervolgens begon hij een heel verhaal over congressen over euthanasie die hij had bezocht en waar dat late tijdstip van het verzoek ook altijd naar voren kwam. Ik vond dit een dwaze opmerking, want je vraagt toch niet om uitvoering van euthanasie als er nog niets aan de hand is? Je snijdt de banden met het leven toch niet door als het leven nog leefbaar is? De arts voelde kennelijk het definitieve van Tinekes keus en ging toen daaraan morrelen. 'Weet uw vrouw wel echt zeker dat zij euthanasie wil? En u, bent u het er wel mee eens? Heeft u nergens iets van twijfel?' Mijn antwoorden waren kort. Intussen groeiden verbijstering en woede in mij. Moet je nagaan: de snelle aftakeling van mijn vrouw, het al weken lopende contact met de huisarts, ons nachtelijk gesprek, het gesprek met de huisarts deze ochtend, en dan dit! De SCEN-arts ging naar Tineke. Ik had verwacht dat hij haar even zou zien, kort met haar en mij zou spreken, haar zou vragen waarom zij niet meer verder wilde en mij of ik het met haar beslissing eens was en bij volmondig ja van ons genoeg zou weten. Maar niets hiervan. Het gesprek met Tineke zou nog erger worden dan met mij. Zij was er slecht aan toe, ik zei het zojuist al. Ik dacht: hij zal nu toch weer niet… Maar hij deed het wel! Hij begon tegen haar een omstandig verhaal over de mogelijkheden van pijnbestrijding. En over terminale sedatie. Dat zij dan zou wegzakken in bewusteloosheid, dat pijn en ander lijden dan geen probleem meer was. En dat zij nog kort te leven had, hooguit nog enkele dagen, en euthanasie dus niet meer nodig was en terminale sedatie echt mooier en gemakkelijker was. Of mijn vrouw dat allemaal wel wist! Ja, dat wist ze. En terwijl ze dat zei, schudde ze haar hoofd en vervolgde: 'Maar ik wil dat allemaal niet, ik wil euthanasie. Ik wil nu afscheid nemen.' De SCEN-arts: 'Maar mevrouw, weet u dat wel zeker? En heeft u me dan wel goed begrepen?' Ja, ze had hem goed begrepen. En toen, al haar krachten bijeenrapend en daardoor duidelijk verstaanbaar: 'Maar dokter, heeft u mij óók goed begrepen?' Even viel een voor hem pijnlijke stilte. Hij kon nog net een vormelijk antwoord opbrengen: 'Ik merk dat uw besluit vast staat, ik zal snel rapport opmaken voor uw huisarts.' En weg was hij. Toen ik terug kwam bij Tineke was zij in slaap gevallen. Zo moe was ze kennelijk.

Ik was verbijsterd over het optreden van de SCEN-arts. Eerst op mij inpraten en daarna tot overmaat van ramp op haar, een kwartier lang op haar! Drie minuten, vooruit. Maar vijftien?! Ik heb me zitten verbijten, me in moeten houden om hem niet de deur te wijzen. Maar ik besefte: als ik dat doe, zegt hij misschien dat ik over m'n toeren ben, dat 'die man z'n vrouw liever dood wil hebben' of zoiets. Kortom, ik realiseerde me dat we van zijn bevindingen afhankelijk waren. Daarom liet ik hem begaan. Gelukkig was Tineke sterk, heel sterk zelfs. En op het goede moment. Vooral met die verpletterende vraag of hij háár wel had begrepen. Dat er zorgvuldigheid moet zijn is natuurlijk terecht. Dat er een onafhankelijk arts wordt ingeschakeld is ook geen probleem. Maar dat moet dan wel een arts zijn die zich goed heeft geïnformeerd, de toestand van de patiënt en diens omgeving kan inschatten en die zich aan zijn toch beperkte taak houdt. Dat alles was bij deze arts bepaald niet zo. Wat een arrogantie, wat een schrikwekkend gebrek aan inlevingsvermogen. Een ongehoorde ervaring. Je vraagt je af waarom zo'n man SCEN-arts wordt. Om euthanasie tegen te houden? Ik denk het soms en vrees dat het hem soms ook lukt. Ik zei het in het begin al: ben je iets labieler – en dat ben je snel in zo'n toestand – dan kan hij je overtuigen. Je aan het twijfelen brengen over iets waar je niet aan twijfelt. Dat had bij ons ook gekund. Wat was er bijvoorbeeld gebeurd als Tineke de kracht niet had opgebracht om duidelijk te blijven? Of als de gesprekken in de omgekeerde volgorde hadden plaatsgevonden? Als ik eerst de scène bij mijn vrouw had moeten meemaken en hem daarna onder vier ogen had gesproken? Had ik dan nog de tact weten op te brengen? Ik heb zo m'n twijfels.

Diezelfde woensdagavond heeft de SCEN-arts onze huisarts inderdaad bericht. Het was een positief advies. Donderdagmorgen kwam onze huisarts. Hij kon nu de euthanasie doen. Die donderdag kon het niet, zei hij, omdat de apotheek de noodzakelijke middelen niet in voorraad had. Dat vond ik vreemd. Ik heb daar niet op doorgevraagd, maar wel eens gedacht dat de huisarts misschien stilletjes hoopte dat enig uitstel de euthanasie misschien overbodig zou maken. Maar misschien ben ik te achterdochtig. Hoe dan ook, de euthanasie werd afgesproken voor vrijdagmiddag half zes. We hebben er rustig naar toe geleefd, maar het blijft een vreemde ervaring die ik niet goed onder woorden kan brengen. Tinekes zus en zwager waren hier. Zo leefden wij naar half zes toe. Tegen vijf uur begon iemand in het flatgebouw te timmeren. Heel hinderlijk, maar wat moet je? Mijn zwager is nog op zoek gegaan bij wie het vandaan kwam, om te vragen of het even kon stoppen. Gelukkig hield het vanzelf op. Om even voor half zes kwam de huisarts. Hij leek rustig. Later vertelde hij me eerlijk dat hij met knikkende knieën hierheen was gekomen. 'Uw vrouw was heel duidelijk en overtuigend, in die zin had ik aan uw vrouw een "gemakkelijke" patiënt', zei hij toen. 'Maar wij artsen willen toch graag iemand beter maken en niet iemand doen sterven.' Tijdens de euthanasie merkte ik niets van die onrust. Hij deed alles heel kalm. Over mijzelf denk ik: heb ik wel op de goede manier afscheid genomen? Had ik nog iets moeten zeggen tegen Tineke? Iets anders of iets meer dan de enkele woorden die ik heb gezegd? Ik hoop dat ik het goed heb gedaan. Feit is dat Tineke heel rustig is overleden. Ze gaf zich helemaal over. Het was bijzonder. Ik heb haar hand vastgehouden, tot enkele minuten na de laatste verslapping.



Nu, enkele weken later, heb ik het nog vaak te kwaad. Wat dubbele gevoelens ook. Ik heb geen wroeging, begrijp me goed. Wel komt dat definitieve van euthanasie soms terug. Er is toch iets heel ingrijpends gebeurd waarmee ik heb ingestemd. Ik ken de mooie verhalen van: zij leed zo erg en er is haar nu veel leed bespaard. Die nuchtere kijk hadden wij ook altijd. Maar als je samen voor zo'n beslissing staat, krijgt alles een andere dimensie. Tegelijkertijd probeer ik te onderscheiden. Als ik mijn gedachten goed onder de loep neem, denk ik dat vooral het gemis zoveel pijn doet. Want als je vraagt of ik het nu nog een goed besluit vind, zeg ik nog steeds volmondig ja. Ik had er niet aan moeten denken dat zij bijvoorbeeld nog een week had geleefd, met alle lijden dat haar dan nog te wachten had gestaan. Die SCEN-arts zei dat het slechts een kwestie van dagen was, maar dat wist hij natuurlijk ook niet. En zelfs dan: alsof een uur, laat staan een dag lijden best meevalt. Dus bij al mijn vragen en twijfels blijf ik er van overtuigd dat de juiste beslissing is genomen. Tinekes duidelijkheid is hierin voor mij belangrijk geweest. En is dat nóg. Altijd had ze gezegd dat ze niet 'niet meer denkend' in haar bed wilde liggen. Dat ze wilde sterven als zo'n toestand dreigde of zich aandiende. Dat heeft ze volgehouden. Die grens heeft ze nooit verschoven. Uit die kracht zal ik blijven putten.

Ik ving een keer een zin op die ze tegen haar zus zei, een zin die ik misschien niet had mogen horen maar waar ik nog vaak aan denk: 'Ik maak me om mezelf geen zorgen, meer om Freek, of hij het wel voor elkaar schippert.' Ja, Tineke was klaar voor de dood, hoe verdrietig ze ook was dat er geen andere weg meer was. Nogmaals, dit troost me. Blijven de beelden van de laatste dagen. Daar kom ik vooralsnog niet los van. Het bezoek van de SCEN-arts is de grootste angel. Het doorzagen van ons beiden, de koele ondervraging van mijn doodzieke vrouw en het aandringen om af te zien van euthanasie, die beelden blijven me maar voor ogen komen. Ik wil geen krachttermen noemen, maar irritatie is een te zwak woord. Begrijp je? Natuurlijk, Tinekes kracht was er toen ook. Godzijdank. Maar toch… Wat moet ik er verder van zeggen? Ik hoop maar dat het slijt."

Naschrift

Nadat dit interview plaatsvond, heeft de geïnterviewde de gang van zaken bij de NVVE neergelegd. De NVVE heeft dat doorgeleid naar de coördinator SCEN, die de gebeurtenissen met de betreffende SCEN-arts heeft besproken. De SCEN-arts heeft in dat overleg benadrukt dat hij zich absoluut niet heeft gerealiseerd wat hij teweeg heeft gebracht en dat hij nadrukkelijk lering uit deze ervaring trekt. ■

Het boek *Euthanasie, de praktijk anders bekeken*, geschreven door Hans van Dam in opdracht van de NVVE (uitgeverij Libra & Libris Veghel • ISBN 90-808150-2-0) is vanaf 3 februari te koop in de boekhandel voor € 17,50.
Leden van de NVVE kunnen het boek bestellen voor de gereduceerde prijs van € 13,50 via de bon tussen pagina 2 en 3 in deze *Relevant*.

Samengesteld door Marleen Peters

Van Oijen schuldig bevonden aan moord

Levensbeëindiging door artsen zonder verzoek van de patiënt blijft moord. Dat bepaalde de Hoge Raad op 9 november in de gerucht-makende zaak-Van Oijen. Huisarts Wilfred van Oijen beëindigde in 1997 het leven van een 85-jarige stervende vrouw die zich in ontluisterende omstandigheden bevond. De vrouw lag in haar eigen ontlasting en had stinkende wonden. Ze kon niet meer verzorgd worden, omdat zelfs wassen tot haar dood zou hebben geleid. In overleg met de dochter besloot Van Oijen haar middels het toedienen van het spierverslappende middel allofirine op een humane manier te laten sterven.

Met deze uitspraak blijft het oordeel van het gerechtshof Amsterdam in juni 2003 van kracht. Toen oordeelde het hof dat het handelen van de 56-jarige Van Oijen niet als euthanasie kon worden bestempeld, omdat de vrouw niet zelf om levensbeëindiging had gevraagd en ook niet ondraaglijk leed. Het hof legde een week voorwaardelijke gevangenisstraf op, waarbij werd aangetekend dat de arts wel naar eer en geweten had gehandeld. De Hoge Raad handhaafde het vonnis van het gerechtshof omdat Van Oijen zich volgens de raad ten onrechte heeft beroepen op een noodsituatie. De vrouw lag weliswaar in coma, maar leed niet ondraaglijk. Van Oijen reageerde verbitterd. In zijn ogen gaan juristen op de stoel van de arts zitten. Hij noemde dat een ramp voor de beroepsgroep en, nog veel belangrijker, voor de patiënt.

Vragenlijst VU over lijden aan het leven

In december concludeerde de commissie-Dijkhuis (zie ook pag. 20 van deze *Relevant*) dat euthanasie onder strikte voorwaarden ook gerechtvaardigd kan zijn bij mensen die lijden aan het leven. De commissie stelde voor een controlelijst te maken die als richtlijn voor artsen kan dienen om te bepalen of een patiënt lijdt aan het leven. Berna van Baarsen, universitair docent aan het centrum voor Ethiek en Levensbeschouwing bij het VU-medisch centrum in Amsterdam, werkt momenteel aan zo'n vragenlijst.

Al eerder deed Van Baarsen onderzoek onder 154 leden van de NVVE in de leeftijd van 33 tot 96 jaar, waarvan de meesten leden aan een ziekte. Ze ondervroeg hen onder meer over hun plezier in het leven, over eenzaamheid en hun gevoelens van zinloosheid en hopeloosheid. Uit het onderzoek kwam naar voren dat het lijden bij deze groep vrijwel niet in verband stond met pijn. Maar het (emotionele) lijden werd vooral veroorzaakt door eenzaamheid, dat weer in verband staat met de zinloosheid van het leven en de mate waarin iemand dit als ondraaglijk ervaart. Van Baarsen ziet de vragenlijst met kernvragen als een hulpmiddel voor artsen, maar volgens haar is een goede band tussen arts en patiënt een eerste voorwaarde voor een goede afweging.

ARTS VRIJGESPROKEN VAN MOORD OP PATIËNT

De rechtbank in Breda heeft een 31-jarige basisarts van een ziekenhuis in Oosterhout vrijgesproken van moord op een ernstig zieke, terminale patiënt. De rechter meent dat er sprake was van pijnbestrijding en acht niet bewezen dat de arts de dood van de man wilde veroorzaken. De basisarts zat negen dagen in voorarrest. Zijn advocaat Cees Korvinius sprak van een 'absurde en boosaardige vervolging'.

De patiënt was comateus na een omvangrijk herseninfarct. Met de familie was afgesproken dat alleen nog palliatieve zorg verleend zou worden. Toen de man last kreeg van ernstige ademhalingsproblemen en dreigde te stikken, gaf de arts extra morfine in combinatie met het slaapmiddel Dormicum. Direct daarna haalde de arts de overlijdenspapieren, in de verwachting dat de patiënt spoedig zou overlijden. Dat gebeurde een kwartier later. Een verpleegkundige schakelde het Openbaar Ministerie in. Tijdens de zitting betoogden deskundigen dat er sprake was van volstrekt normaal medisch handelen. Uit bloedonderzoek was ook al gebleken dat de hoeveelheden van de medicamenten niet te hoog waren. De rechter zei dat de basisarts zich keurig had gehouden aan de regels die gelden voor palliatieve sedatie, het in diepe slaap brengen van de patiënt om deze verder lijden te besparen.


Arts vrijgesproke
van moord patiën

Van onze verslaggeefster
AMSTERDAM

De rechtbank in Breda heeft een arts van een ziekenhuis in Oosterhout vrijgesproken van moord op een terminale patiënt. De arts had de man, die dreigde te stikken, injecties met een pijnstiller en een slaapmiddel toegediend. De rechtbank meent dat sprake was van

nog palliatieve zorg te ver
Maar de man kreeg last van
ge ademhalingsproblemen
dreigde te stikken in zijn
slijm. De arts gaf extra morf
toen de situatie verslech
spoot hij het slaapmiddel
cum in. Daarna overleed de
Een verpleegkundige scha
het OM in. De officier van j

De officier van justitie eiste eerder 180 dagen cel, waarvan 172 voorwaardelijk en een proeftijd van twee jaar. De medische wereld volgde het proces met argusogen. Het Openbaar Ministerie heeft aangekondigd in beroep te zullen gaan.

Groei hospices neemt af

Het aantal hospices in Nederland groeit niet meer zo snel als in de afgelopen jaren. Dat zegt directeur Rhebergen van het landelijk steunpunt voor palliatieve terminale zorg. Op sommige plaatsen in Nederland is echter nog wel behoefte aan een sterfhuis, omdat de verdeling van het aantal hospices over de regio's onevenwichtig is. Sinds 2003 zijn er 22 hospices bijgekomen. Het totale aantal is 161.

Maatregelen tegen zelfdoding op het spoor

Prorail, die de railinfrastructuur beheert, gaat maatregelen nemen tegen zelfdoding op het spoor. Zij doet dat in samenwerking met de NS en de Ivonne van de Venstichting, een vrijwilligersorganisatie tegen suïcide. Samen hebben ze € 60.000 beschikbaar gesteld voor experimentele maatregelen. Deze maatregelen zullen zich concentreren op ruim tien *hotspots*. Ze variëren van het plaatsen van extra hekken en camera's op overwegen, tot borden met teksten gericht aan mo-



gelijke suïcideplegers. Ook zullen afspraken worden gemaakt met psychiatrische inrichtingen. Een stuurgroep onderzoekt de beste maatregelen. Ervaringen in het buitenland zullen hierbij als uitgangspunt worden genomen. De maatregelen verschillen per plaats, zodat de effecten ervan onderzocht kunnen worden. Het onderzoek zal worden gedaan door de Vrije Universiteit (VU) in Amsterdam onder leiding van Ad Kerkhof die lid is van de stuurgroep en hoogleraar klinische psychologie aan de VU.
De maatregelen tegen zelfdoding zijn een onderdeel van het Prorail programma *Storingen van derden op het spoor*. Die storingen kunnen objecten zijn als stenen, maar bijvoorbeeld ook spelende kinderen, vandalen en ongelukken. In het kader van dit programma neemt Prorail al maatregelen die de toegankelijkheid van het spoor verminderen, hetgeen ook tegen zelfdoding moet helpen.

Brit mag met vrouw naar Zwitserland

De Britse rechtbank heeft op 30 november 2004 een man in het gelijk gesteld die met zijn vrouw wilde afreizen naar Zwitserland voor hulp bij zelfdoding. Met de uitspraak is een eerder verbod van de overheid om af te reizen opgeheven. De vrouw lijdt al jaren aan een progressieve hersenziekte en kan de reis niet alleen maken. De rechter zei dat het niet aan hem is om te beslissen of de echtgenoot van de terminaal zieke vrouw naar het buitenland mag reizen. Wel staat het de politie vrij om de man in staat van beschuldiging te stellen, aldus de rechtbank.
In Zwitserland is hulp bij zelfdoding toegestaan. Het land kent verschillende verenigingen die hulp bij zelfdoding geven, maar alleen Dignitas geeft ook hulp aan niet-Zwitsers. Dignitas heeft al tientallen buitenlanders hulp bij zelfdoding gegeven, onder wie zeker twintig Britten. In Groot-Brittannië staat veertien jaar gevangenisstraf op hulp bij zelfdoding. Maar de wet is onduidelijk als het gaat om hulp aan mensen die in het buitenland een einde aan hun leven willen maken.

Wet op het levenseinde

Het Franse parlement heeft op 30 november 2004 met een royale meerderheid voor een wet op het levenseinde gestemd. Onder een aantal strenge voorwaarden staat de wet toe dat op verzoek van een terminale patiënt de medische behandeling gestopt wordt. De Franse minister van Volksgezondheid Douste-Blazy, die zelf arts is en de wet indiende, noemt het een wet 'die een menswaardige dood mogelijk maakt zonder euthanasie toe te staan'. De wet verbiedt de arts "onredelijke koppigheid" als er sprake is van een uitzichtloze situatie en van medische zorg die slechts als doel heeft het leven kunstmatig te verlengen. De patiënt krijgt onder die omstandigheden het recht op levensbeëindiging. Aan het stoppen met behandelen moet wel een uitvoerige procedure vooraf gaan. Zowel een collega als een vertrouwenspersoon (familielid of vriend) van de patiënt moet bij de beslissing worden betrokken.



Minister van Volksgezondheid Douste-Blazy

Cursus: hoe maak ik een zelfmoordpil

Philip Nitschke, een Australische arts die al jaren strijdt voor het recht op euthanasie, gaat een cursus organiseren om mensen te leren hoe ze een zelfmoordpil kunnen maken.
De cursus wordt gehouden in maart, voordat het parlement zich buigt over een wetsontwerp die bijeenkomsten verbiedt die erop gericht zijn anderen te leren hoe zij zichzelf het leven kunnen benemen. Nitschke verwacht dat de wet eind dit jaar zal worden aangenomen. Op overtreding zal een boete komen te staan van maximaal € 70.000,-. Ongeveer dertig mensen uit Australië, de Verenigde Staten en Nieuw-Zeeland, zullen deelnemen aan de driedaagse workshop, die wordt georganiseerd door Exit International, de euthanasievereniging die Nitschke heeft opgericht. Zij zullen er leren hoe zij een dodelijke pil kunnen maken van ingrediënten die in de winkel verkrijgbaar zijn. Het is de bedoeling dat zij die kennis doorgeven aan euthanasieverenigingen in hun eigen omgeving.



Philip Nitschke



LETTERLIJK EEN SLUIPMOORDENAAR

De ziekte van Huntington is een erfelijke aandoening die de hersenen aantast en niet te genezen is. De kinderen van een Huntington-patiënt hebben 50 procent kans het ook te krijgen. De ziekte treft daarom niet één persoon, maar hele families. *Relevant* sprak met Jan en Annie Oerlemans en hun dochter Heidi van den Broek – de laatste twee zijn dragers van het Huntington-gen. Annie is vorig jaar lid geworden van de NVVE en heeft een euthanasieverklaring ingevuld. Heidi is nog geen lid. 'Dat is voor mij nog te vroeg.' Voorlopig geniet ze nog en leeft ze met de dag.

Door Anja Krabben

Zodra het mogelijk was en als eerste uit een gezin van tien kinderen liet Annie (57) zich in 1991 testen op de ziekte van Huntington. Haar moeder was al lang ziek. Ze had symptomen die op de ziekte wezen, maar zeker was dat nog niet. Annie bleek het Huntington-gen te hebben. Een schok, niet alleen voor haar. Jan (58): 'Je gaat naar huis met een slechte boodschap en dan heb je thuis drie kinderen zitten die ook allemaal 50 procent kans hebben drager te zijn.'
Kinderen van Huntington-patiënten mogen zich vanaf hun achttiende laten testen, maar dochter Heidi van den Broek (33) heeft dat "pas" in 2001 gedaan. 'Ik heb er nooit over getwijfeld dat ik het zou doen, want voorgoed in onzekerheid leven vond ik geen optie, alleen, je stelt het steeds uit.' Ook zij bleek drager te zijn. Uit de test bleek dat het tussen haar veertigste en vijfenveertigste levensjaar zal gaan beginnen. 'Het is zonder meer confronterend, maar het geeft ook rust. De onzekerheid is weg.'
Ook haar zus en broer hebben zich laten testen. De eerste is geen drager, de tweede wel. 'Mijn zus voelt zich schuldig. Ik begrijp dat wel, maar ik gun haar de goede uitslag helemaal en ben echt blij voor haar.' Jan: 'Ze denkt: waarom zij wel en ik niet? Het is een totaal toevallige scheidslijn die binnen een familie wordt getrokken.'

Sluipmoordenaar

Onderzoek naar de ziekte vindt plaats, maar op kleine schaal. Jan: 'Het is commercieel niet aantrekkelijk, er zijn te weinig patiënten.' Heidi: 'Ik ga er niet vanuit dat tegen de tijd dat ik het krijg er iets gevonden is.' Ze kunnen ook niet voorspellen hoe de ziekte verloopt, bij de een kan het heel snel gaan, bij de ander langzamer.' Annie: 'Twee zusjes van mij hebben het ook en die zitten allebei in een verzorgingshuis.'
Bij Annie heeft de ziekte tot nu toe geleid tot moeilijker praten, depressiviteit, concentratiestoornissen ('maar nu gaat het best wel goed, dankzij de pillen die ik heb gekregen') en slechter bewegen. De ongecontroleerde bewegingen vallen bij Annie wel mee, maar ze valt regelmatig, zomaar opeens. Nu zit ze soms in een rolstoel. Een boek lezen gaat niet meer. 'En ik slaap erg veel. Dat vind ik een nadeel.' Jan: 'Annie heeft het geluk dat ze heel positief is. Soms leidt de ziekte tot agressief en lastig gedrag.' Gekscherend tot zijn vrouw: 'Maar jij bent er zeker niet slechter op geworden.'
Wanneer de ziekte zich precies openbaarde weet Annie niet meer. Heidi: 'Het sluipt er heel langzaam aan in. Ik denk dat wij het eerder merkten dan mijn moeder zelf.' Jan: 'Als je een paar jaar verder bent en terugkijkt, denk je: ja we hebben weer ingeleverd. Het is letterlijk een sluipmoordenaar.'

Leven met de dag

Als Heidi naar haar moeder kijkt ziet ze feitelijk haar eigen toekomst, maar daar staat ze niet elke dag bij stil. ‘Dat was wel zo toen ik nog niet wist of ik het had. Maar het is niet erger geworden door de uitslag. Zoals ik al zei, het geeft eerder rust. Ik heb van jongs af aan geweten dat de kans erin zat. Er is altijd open over gepraat. Het is niet leuk, maar we zien wel hoe het loopt. Ik ga er niet elke dag om zitten treuren.’ Jan: ‘Het is een rouwproces. De scherpe kantjes gaan eraf.’
Heidi: ‘Ik denk dat het wel meer zal worden als ik de veertig nader en passeer. Dan ga je er misschien op zitten wachten: wanneer gaat het beginnen? Maar nu niet. Mensen zeggen vaak: later, als de kinderen het huis uit zijn, gaan we verre vakanties houden. Bullshit denk ik dan, ik doe nu dingen die ik leuk vind. Genieten en leven met de dag.’
Heidi is kraamverzorgster maar had kinderen van zichzelf aanvankelijk uitgesloten. ‘Maar de kinderwens kwam toch en dan denk je: waarom zouden wij die niet mogen hebben? Ik ben blij dat we er voor gekozen hebben. Natuurlijk zal het straks moeilijk zijn als ik ziek word, maar voor hetzelfde geld krijg ik kanker en ben ik er ook niet meer. Maar ik had het niet gedaan als de prenatale test er niet was geweest.’ Tegenwoordig kan met behulp van de zogenaamde vlokkentest, die wordt afgenomen rond de twaalfde week van de zwangerschap, gekeken worden of de ongeboren baby drager is. ‘We hebben een kindje van anderhalf. Ons tweede kindje was niet gezond, daarom hebben we die zwangerschap laten afbreken. Dat hadden we van tevoren al uitgebreid besproken, we wisten dat dat het gevolg zou zijn van een slechte uitslag.’ Annie: ‘Als het een kind met het Down-syndroom was geweest, had je het wel laten komen.’ Heidi: ‘Dat zou voor mij geen keuze zijn geweest. Dan had ik het gehouden.’

Nuchter

Heidi zegt er noodgedwongen nuchter mee om te gaan. ‘Bij mijn ouders was het nog niet mogelijk je ongeboren kind te laten testen, nu wel. Feitelijk betekent dit dat de ziekte kan worden uitgebannen.’ Ze begrijpt dan ook niet dat sommige risicodragers zich niet laten testen, zelfs niet als ze kinderen willen. Ook binnen de eigen familie. Annie heeft nog twee zussen en een broer die de ziekte hebben. Heidi: ‘Maar niet iedereen heeft zich laten testen. Anderen zijn er gewoon vanzelf achter gekomen, doordat ze ziek zijn geworden.’
Jan: ‘Ja, er zijn er meerderen die hun kop in het zand steken. Die het bijvoorbeeld wel weten, maar het blijven ontkennen. Of die kinderen krijgen zonder zichzelf of het kind te testen.’ Heidi: ‘Ze durven de test niet aan, zijn te bang voor de uitslag. Er wordt binnen de familie sowieso weinig over de ziekte gepraat. Ze verdiepen zich er helemaal niet in. Je maakt het jezelf dan zo moeilijk denk ik.’

Euthanasie

Ook met het onderwerp euthanasie moeten Jan en Annie Oerlemans niet aankomen bij de rest van de familie. Jan: ‘Annie begon zelf over de mogelijkheid van euthanasie, ze wilde de zaak geregeld hebben. Ze heeft het voorbeeld van haar moeder. Die is er weliswaar oud mee geworden, achter in de tachtig en dat is echt een uitzondering, maar ze kon niets meer: niet meer lopen, niet meer eten, niet meer praten. Ze heeft zeventien jaar in een verpleeghuis gelegen.’ Dat wil Annie niet. Daarom heeft ze het onderwerp meermalen bij haar huisarts ter sprake gebracht. Die heeft er een aantekening van gemaakt, maar wil het er verder niet over hebben. Jan: ‘Ik kan nog geen hond doodmaken, zegt hij. Hij is al 63 en is dus over twee jaar toch weg, daarom hebben we het bij hem maar op zijn beloop gelaten. Die paar jaar redden we nog wel.’
Wel heeft de huisarts hen op het bestaan van de NVVE gewezen. Annie is vorig jaar lid geworden. Heidi is haar gevolmachtigde, maar zelf nog geen lid. ‘Dat is voor mij nog te vroeg.’ Ze begrijpt de keuze van haar moeder goed. ‘Voor haar geeft het rust. Maar wanneer eventueel, dat is een tweede.’ Annie: ‘Met zo’n verklaring ben ik voor mezelf al een heel eind.’ Ze heeft grenzen gesteld die ze niet wil passeren, zoals sondevoeding, constante bedlegerigheid en incontinentie, maar of die grenzen onbespreekbaar zijn? Jan: ‘Je hebt bij je zus gezien dat sondevoeding geen ramp hoeft te zijn. Als je nog geniet van je kinderen en kleinkinderen, dan doe je het misschien wel. Maar wat moeilijker is, is dat je tot het moment dat het gebeurt, zelf moet kunnen aangeven dat je euthanasie wilt. Als je dan niet meer kunt praten en schrijven, wordt dat lastig. Misschien kunnen we een teken afspreken? Het is jammer dat het binnen de Vereniging van Huntington niet echt een gespreksonderwerp is.’ En dan, vrij nuchter: ‘We zien wel hoe het loopt, we wachten maar af.’ ■

Ziekte van Huntington

De ziekte van Huntington is een ongeneeslijke, erfelijke hersenziekte die wordt veroorzaakt door een genafwijking. Ieder kind van een ouder die de genafwijking heeft, heeft 50 procent kans om het zieke gen te hebben. Sinds 1993 kan met voorspellend DNA-onderzoek aangetoond worden of iemand het afwijkende gen bij zich draagt. Iedereen die het afwijkende gen heeft, wordt ziek. Opgroeiende kinderen worden in de regel pas getest na hun achttiende levensjaar. In Nederland zijn er ongeveer 1200 tot 1500 mensen met de ziekte van Huntington. De belangrijkste kenmerken zijn ongewilde bewegingen, psychische veranderingen en dementie. Articuleren en slikken worden snel moeilijk waardoor de communicatie doorgaans problematisch is. Veel voorkomende psychische veranderingen zijn angst en depressie, achterdocht, dwanggedachten, dwanghandelingen en gebrek aan zelfbeheersing. In de dementering die vaak optreedt in de laatste fase van de ziekte, vallen naast ernstig geheugenverlies vooral het verlies van sociaal gedrag en onbeheerste emoties op. Een aantal patiënten blijft tot het einde weten waar en wie zij zijn. De gemiddelde leeftijd waarop de ziekte zich manifesteert is veertig jaar. De ziekteduur is gemiddeld zestien jaar. De patiënten overlijden meestal in volledig zorgafhankelijke toestand aan bijvoorbeeld een longontsteking.



Walburg de Jong, voorlichter NVVE

HOE LANG IS EEN EUTHANASIEVERKLARING GELDIG?

Regelmatig wordt aan de NVVE gevraagd hoe lang een euthanasieverklaring geldig is. Vaak zijn leden erg verontrust als zij horen dat er artsen zijn die een euthanasieverzoek niet wilden honoreren omdat de verklaring te lang geleden zou zijn ondertekend. We spreken hier dus over een situatie waarbij de patiënt zelf zijn of haar wens niet meer kan uiten.

Allereerst de theoretisch/juridische uitleg. Een euthanasieverklaring blijft geldig tot deze wordt herroepen. Maar… in de praktijk ligt dit toch veel genuanceerder. Artsen worden nogal eens geconfronteerd met een euthanasieverklaring die jaren geleden is ondertekend. Als de patiënt de euthanasiewens zelf niet meer kan verwoorden en er tussen arts en patiënt zelden of nooit over is gesproken, kunt u zich voorstellen dat de arts zich in een ingewikkelde positie voelt gemanoeuvreerd. Ook bij een mondeling euthanasieverzoek is het voor een arts makkelijker om tot een goed oordeel te komen als er regelmatig en tot aan de euthanasie gesprekken plaatsvinden tussen arts en patiënt. Zo kan de arts veel beter beoordelen of hij aan het verzoek kan voldoen. Een van de zorgvuldigheidscriteria is immers dat er sprake moet zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek. Die weloverwogenheid wil de arts graag toetsen, maar kan dat niet meer wanneer de patiënt niet meer zijn of haar wil kan uiten en er een verklaring ligt die al vele jaren oud is. Uw naasten willen uw belangen, middels de verklaring, zo goed mogelijk behartigen maar krijgen van de arts te horen dat hij met een “oude” verklaring niets kan.

Wat kunt u doen om deze, voor alle omstanders, zeer belastende en soms schrijnende situaties te voorkomen? Het belangrijkste is: praat regelmatig met uw huisarts over uw wensen ten aanzien van het levenseinde. Zeker, dat is gemakkelijker gezegd dan gedaan. Maar met een euthanasieverklaring in de hand is deze stap wellicht wat makkelijker. Heeft u uw verklaring ooit al eens gegeven aan uw huisarts, maak dan eens een afspraak om in een gesprek opnieuw te benadrukken dat u nog steeds achter uw euthanasiewens staat. Dit soort gesprekken houd je natuurlijk niet in tien minuten; daar zijn ze te belangrijk en te intensief voor. Vraag dan ook altijd om een dubbel consult. Zowel u als uw arts hebben dan de tijd om over uw wensen ten aanzien van uw levenseinde van gedachten te wisselen. En probeer elkaar vooral goed te begrijpen. Laat u niet met een kluitje in het riet sturen, vraag duidelijke uitspraken. Hiermee zijn uiteindelijk zowel u als uw arts gebaat.

Natuurlijk hoeft u niet iedere week of ieder maand over uw toekomstige euthanasiewens met uw huisarts te spreken, maar eens in de twee jaar zou zeker verstandig zijn. De arts kan een aantekening in uw dossier maken dat u er nog steeds hetzelfde over denkt. En ook u kunt op uw euthanasieverklaring een aantekening maken dat u wederom met uw arts over dit onderwerp heeft gesproken.
Zo voorkomt u dat uw arts in de toekomst zegt: “Deze euthanasieverklaring? Te oud.”



‘ALS DE NACHT VALT, IS LOSLATEN VERRAAD’

Aad Tibben (52) is psycholoog en psychotherapeut. Vanaf 1977 heeft hij te maken met mensen met de ziekte van Huntington. In 1999 is hij benoemd tot bijzonder hoogleraar erfelijke neurodegeneratieve ziekten, in het bijzonder de ziekte van Huntington aan de Universiteit Leiden. Een groot deel van zijn tijd besteedt hij aan mensen die de ziekte al hebben en aan de begeleiding van mensen die de gevreesde genafwijking mogelijk hebben en bijvoorbeeld genonderzoek overwegen. De wens om onder bepaalde omstandigheden het leven te beëindigen en hulp hierbij, zijn voor hem open bespreekbaar. *Door Hans van Dam*

Voordat hij ingaat op zijn ervaringen met mensen met de ziekte van Huntington die niet verder willen leven, wil Aad Tibben drie opmerkingen maken. ‘Ten eerste: ook andere erfelijke hersenaandoeningen die langzaam verergeren behoren tot mijn aandachtsgebied. Ten tweede: de dilemma’s rondom leven en dood van mensen met de ziekte van Huntington zijn niet exclusief. Het lijden aan de dreiging of de zekerheid van een ziekte die alleen maar erger kan worden en gepaard gaat met verlies van geestelijke vermogens is er bijvoorbeeld ook bij mensen met (aanleg voor) dementie. Ten derde: in de begeleiding van mensen met de ziekte van Huntington mondt kolossaal verdriet lang niet altijd uit in doodsverlangen.’

Dit gezegd hebbend wil Tibben ingaan op de mensen voor wie dat verlangen naar de dood wél een grote rol speelt. Hoewel betrouwbare cijfers ontbreken, is duidelijk dat in families met de ziekte van Huntington zelfdoding vaker voorkomt dan onder de rest van de bevolking. Vrijwel altijd gebeurt de zelfdoding op een uiterst gewelddadige manier. Dat moet en kan anders, zegt Tibben. ‘Belangrijk is dat hulpverleners niet om de vragen rondom de dood heenlopen. Bijvoorbeeld met de opmerking: “Dat is nog niet aan de orde.” Het is wél aan de orde. Leven met de ziekte van Huntington is een lange en moeilijke worsteling, waarin vragen over leven en dood vaak een grote rol spelen. Ga het gesprek hierover aan, zeg ik altijd. Praat over hoe mensen hun actuele situatie en hun toekomst zien. En natuurlijk, gedachten en gevoelens hierover verschuiven vaak, maar daar gaat het niet om. Mensen moeten over hun vragen, twijfels en verlangens kunnen praten in het hier en nu. Regelmatig begin ik zelf over de mogelijkheid van euthanasie. Behoedzaam maar ook duidelijk. Iedereen kent dit begrip uit de media en deze mensen hebben dat al lang op zichzelf betrokken. Ik heb nog nooit meegemaakt dat iemand zei: “Wat zegt u nou?!” Integendeel, mensen zijn opgelucht dat ook hierover kan worden gepraat. Als arts of psycholoog moet je hen uit de eenzaamheid proberen te houden en dat doe je ondermeer door vragen rondom de dood te bespreken.’

Tibbens ervaring is dat mensen vaak lijden aan onbekendheid en angst. ‘Een aantal mensen is bang op grond van wat ze met hun ouders hebben meegemaakt. Dat beeld probeer ik altijd te bespreken. De zorg voor mensen met Huntington is namelijk nogal veranderd. Tot voor enkele jaren terug zaten zij nog vaak tussen demente patiënten. Ik heb ze toen ik in het verpleeghuis werkte vaak gezien, waar ik ook zag hoe slecht zij daar werden begrepen. Gelukkig zijn we de weg van gespecialiseerde instellingen ingeslagen en dat heeft de zorg en begeleiding sterk verbeterd. Ook de toegenomen kennis over de ziekte helpt. Hoe belastend die kennis ook is, zij stelt mensen ook gerust. Vooral omdat ze vanuit die kennis beter worden begrepen en ook zichzelf beter begrijpen. Goed geïnformeerde patiënten en een goed geïnformeerde en begeleide omgeving is heel steunend. Waarmee ik de ziekte niet wil bagatelliseren. Elke slechte uitslag van een voorspellende test, elke keer dat de diagnose Huntington wordt gesteld, is en blijft een ramp. Een zekere aftakeling wacht en dat kan zwaarder op iemand drukken dan draaglijk is.’

De uitkomst kan zijn dat iemand niet verder wil. Tibben: ‘Mensen willen vaak hun partner of gezin bevrijden van zichzelf. Naast hun lijden aan zichzelf, hun aftakeling, kan een aantal van deze mensen niet verdragen wat hun kinderen met hen moeten meemaken. Dit zijn altijd hartverscheurende situaties en hartverscheurende dilemma’s. Ik ben door de jaren heen enorm onder de indruk geraakt van de moed, veerkracht en verantwoordelijkheidsgevoel van deze mensen. De keus voor de dood maken ze nooit in een opwelling, maar altijd na een lange worsteling. Ik vind dat je als hulpverlener aan het eind van zo’n traject niet kan weglopen. Ik zeg met opzet hulpverlener, omdat ik vind dat de eventuele hulp bij zelfdoding dan niet opeens uitsluitend een zaak zou moeten zijn van de dokter. Persoonlijk zou ik de verantwoordelijkheid voor het geven van de middelen willen nemen, op voorwaarde dat een arts met zijn kennis van middelen mij terzijde staat. Ik vind dat we serieus moeten kijken naar deze mogelijkheid. Als ik als psycholoog jaren met deze mensen ben opgetrokken, en vaak ook met hun kinderen of andere familie, dan moeten de laatste stappen ook samen, in dezelfde vertrouwelijkheid gezet kunnen worden. Natuurlijk moet er toetsing zijn, maar dat is te regelen. Daarmee kan ook wildgroei in de zin dat iedereen de middelen zou kunnen geven, worden voorkomen. Als de onmogelijkheid van verder leven zich na een jarenlang gevecht met deze ziekte aandient, dan vind ik dat je niet meer met beperkingen kunt aankomen. Als de nacht valt, is loslaten verraad.’ ■

Afscheid nemen van een overledene



Ieder mens wil graag op een passende wijze afscheid nemen van een dierbare overledene.
Als het goed is, geeft de uitvaartplechtigheid uitdrukking aan de herinneringen, gevoelens en gedachten van de nabestaanden.
Dat kan in de vorm van muziek, gedichten of een toespraak.

Meer informatie
Het Humanistisch Verbond biedt ook geestelijke verzorging en begeleiding, relatievieringen en diverse cursussen.
Wilt u meer informatie in het algemeen of over specifieke cursussen of diensten?
U bent altijd welkom.

Humanistisch Verbond
Sarphatikade 13
Postbus 75490
1070 AL Amsterdam
telefoon (020) 521 90 55
fax (020) 521 90 80
gironummer 151058
e-mail:
info@humanistischverbond.nl
e-mail diensten:
diensten@humanistischverbond.nl
of bezoek onze site:
www.humanistischverbond.nl

Persoonlijke toespraak
Bij het Humanistisch Verbond kunt u terecht voor sprekers die tijdens de uitvaartplechtigheid een persoonlijke toespraak houden.
In één of meer gesprekken met u bereiden zij zich hier op voor. Humanisten gaan ervan uit dat de mens zelf inhoud aan zijn leven kan geven. In de toespraak zal dan ook het leven van de overlevende centraal staan. De ruim 300 sprekers van het Humanistisch verbond hebben een speciale cursus gevolgd.
Wilt u meer weten over deze dienstverlening of zou u zelf de cursus willen volgen?

Humanistisch Verbond

Het Humanistisch Verbond is samen met het Steunfonds Praktisch Humanisme in het bezit van het CBF-keurmerk voor goede doelen.

Als nalaten u een zorg is



Na een overlijden moet er in korte tijd veel geregeld worden. Dat gaat gemakkelijker als u zelf al maatregelen heeft genomen. Veel mensen vinden het moeilijk of onaangenaam om daar over na te denken. Toch is het belangrijk dat op tijd te doen, want het geeft veel rust als deze zaken van te voren goed geregeld zijn.

U kunt de Stichting Steunfonds Humanisme benoemen als executeur-testamentair. Het Steunfonds heeft deskundige mensen in dienst die uw laatste wens kunnen uitvoeren. Een jarenlange ervaring met deze vorm van dienstverlening staat borg voor zorgvuldigheid en integriteit.

Het Steunfonds Humanisme is opgericht door het Humanistisch Verbond. Het Humanistisch Verbond zet zich in voor een humane, tolerante samenleving.
Vraag gerust meer informatie, telefonisch via nummer 020 521 90 36 **of met behulp van de bon. U kunt ook kijken op: www.humanistischverbond.nl/steunfonds**

Stuur de bon in een envelop zonder postzegel naar: Steunfonds Humanisme, Antwoordnummer 10938, 1000 RA Amsterdam

JA ik wil meer informatie over een executeur-testamentair van het Steunfonds Humanisme

naam m/v

adres

pc/woonplaats

telefoon **R**



STEUNFONDS Humanisme

Aanvulling euthanasieverklaring
Ik heb jaren geleden een persoonlijke aanvulling op de euthanasieverklaring en het behandelverbod van de NVVE gemaakt. Wanneer mijn situatie door ontgeesting onmenselijk is geworden, wil ik dat via tussenkomst van een gevolmachtigde mijn leven door een arts humaan wordt beëindigd. Dit is wat mij betreft het geval indien ik meestal niet meer weet wie ik ben en waar ik ben, ik karakterologisch zodanig veranderd ben dat ik een bron van conflictueuze situaties ben geworden, ik mijn vermogen tot zinvolle communicatie grotendeels heb verloren en mijn dierbaren niet altijd meer herken. Ieder mens zou zelf zijn eigen aanvulling moeten maken en deze met zijn gevolmachtigde in overleg met een arts moeten bespreken.
De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding van 2002 zou wel aangevuld moeten worden. Aan de eis moet voldaan zijn dat betrokkene in de periode toen hij nog wel wilsbekwaam was een euthanasieverklaring heeft opgesteld met een speciale aanvulling wat betreft dementie. Aangezien ik het grootste deel van mijn leven achter de rug heb, hoop ik dat onze volksvertegenwoordiging voor mij en voor allen die mijn opvatting delen, de wet op tijd heeft gewijzigd en aangevuld.
Joh. Koudstaal, arts, Aerdenhout

Interview Marc Wortmann (1)
Eigenlijk voor het eerst heb ik eens in een periodiek iets gelezen over het diepe verval van dementerenden voordat ze eindelijk (mogen) sterven. Natuurlijk hoef je niet alleen het sombere scenario te beschrijven, maar ga het niet uit de weg. Ik schrijf dit als reactie op het opnieuw relativerende interview met Marc Wortmann, directeur van de Alzheimer Nederland in *Relevant* nr. 4, 2004. Hij stelt: *'Dat dementerenden kunnen lijden is wel duidelijk, maar de mate waarin is door henzelf niet altijd aan te geven en door anderen niet altijd vast te stellen.'* Dat dementerenden dat niet altijd (meer) kunnen aangeven, ben ik met hem eens. Maar als ik weer de ruim twintig medepatiënten voor ogen haal die op de afdeling woonden in het verpleeghuis waar ook mijn vader die Alzheimer had verbleef, dan kan ik mij niet aan mijn herinnering onttrekken dat al die bewoners in mindere, maar vooral in meerdere mate leden. Ze moeten hebben geleden, zonder te beseffen waaraan ze zozeer leden. Woorden hadden ze niet meer, maar hun gezichten en hun lichaamstaal vond ik zeer veelzeggend: wanhoop, onmacht, woede, radeloosheid. (Of interpreteer ik ook wat ik wilde zien vanuit mijn 'gezondheid'?) Nooit heb ik in al die jaren een Alzheimerpatiënt maar zien of horen lachen. Ze werden rustig als ik mijn vader in de huiskamer begon voor te lezen of een bandje draaide. Dan kwamen ze hompelend en schuivend rond ons hangen, voorzover daartoe in staat. Met Wortmann ben ik het eens dat het voor een arts heel moeilijk moet zijn te handelen. Maar voorafgaande aan de 'diepere' Alzheimer zijn er toch ook al gesprekken geweest, waarin de waardigheid besproken moet zijn? Krijgen we dan toch (weer) het kussen op het hoofd? Het zal u duidelijk zijn dat ik verheugd ben met de special.
Magda Bolt, Harfsen

Interview Marc Wortmann (2)
Ik lees uw blad altijd van A tot Z. Het helpt me bij de meningsvorming over zo belangrijke beslissingen in het leven. Ik was blij met uw aandacht voor dementie en euthanasie. Vooral het interview met Marc Wortmann van de Stichting Alzheimer Nederland vond ik verhelderend. Dit betoog vond ik verfrissend voor de discussie over euthanasie. Vooral het punt dat wij altijd vanuit een gezonde positie zowel over anderen als over onszelf een mening vormen met betrekking tot een later tijdstip in het leven heeft mij aan het denken gezet. Het heeft mijn standpunt versterkt dat het moeilijk is om te oordelen over de wilsonbekwame mens – zowel wat betreft de ander als jezelf. Ga zo door met uw werk.
H. Schmidt, Haarlem



Een mooie dood
Namens mijn ouders zend ik u de opzegging van hun lidmaatschap van uw vereniging. Ik doe dit met trots. Zij waren een van de eerste leden van de NVVE. Zij hebben altijd gezegd geen lange doodsstrijd te wensen en hebben er derhalve voor gekozen op 26 december 2004 samen aan hun laatste reis te beginnen. De informatie die zij van uw vereniging ontvingen en hun oriëntering naar farmaceutische hulpmiddelen hebben de mogelijkheid gegeven op de manier te sterven zoals zij dat wilden. Ze lagen gearmd op bed; er straalde rust van uit. Het was ontroerend mooi. Aan hen kon ik zien dat de dood niet afschuwelijk maar mooi kan zijn. Het was voor hen geen eenzaam sterven. Iedereen die ik gesproken heb, was onder de indruk. Mijn vader was 91. Geestelijk nog zeer actief, maar hij leed onder en aan macula-degeneratie. Hij zou binnen veertien dagen helemaal blind zijn, vertelde hij mij. Dan kon hij niet meer voor mijn moeder zorgen. Ze woonden nog zelfstandig. Mijn moeder was sinds enkele jaren dementerend. Zij wist wat met haar aan de hand was en leed daar zeer onder. Nu zijn ze samen overleden na 62 jaar huwelijk. Mijn zus en ik stonden en staan er helemaal achter. We wisten dat zij dit wilden en zijn dankbaar dat ze de mogelijkheid hebben gehad en genomen om dit te doen. Ga verder met de strijd om te komen tot de laatstewilpil. Mijn ouders hebben een prachtig leven en een prachtige dood gehad. Dat wens ik iedereen toe.
Lous Floor-Tempel,
Alphen aan den Rijn

LIJDEN AAN HET LEVEN KAN GROND VOOR HULP BIJ ZELFDODING ZIJN

De discussie over hulp bij zelfdoding voor mensen die lijden aan het leven is heropend. Onder zeer strikte voorwaarden moeten artsen hulp bij zelfdoding kunnen geven aan mensen die lijden aan het leven en een langdurige sterke doodswens hebben. Dat schrijft de commissie-Dijkhuis in een advies aan de artsenorganisatie KNMG dat in december werd gepubliceerd.

Door Marleen Peters

De KNMG had de commissie in 2001 gevraagd een advies te schrijven naar aanleiding van de ophef en discussie rond de zaak-Brongersma. De 86-jarige oud-senator Brongersma was oud en der dagen zat en verlangde sterk naar de dood. Hij kon niet verdragen dat hij zijn onafhankelijkheid verloor, vervreemdde van de maatschappij, en zijn vrienden, familie en levenswerk waren weggevallen. In 1993 schreef Brongersma al in een brief aan zijn huisarts dat hij de pil van Drion graag zou hebben als die er zou komen. In 1996 deed hij een poging tot zelfdoding. Zijn gevoelens van zinloosheid namen nog meer toe door de fysieke en psychische aftakeling die zijn ouderdom met zich meebracht. Op 22 april 1998 willigde huisarts Sutorius zijn verzoek om hulp bij zelfdoding in.
Vijf jaar later, in december 2002, oordeelde de Hoge Raad dat de arts de hulp niet had mogen geven. Niet omdat Brongersma niet ernstig zou hebben geleden of omdat de arts fouten zou hebben gemaakt. Maar de raad was van mening dat aan de aard van het lijden geen “medisch classificeerbare lichamelijke of psychische ziekte of aandoening” ten grondslag lag en de wet daarom geen hulp bij zelfdoding toestaat. Vraagstukken over zingeving behoren volgens de raad niet tot het medisch domein van de arts. Sutorius werd schuldig bevonden zonder oplegging van straf.

Complexe praktijk

Volgens de commissie-Dijkhuis (genoemd naar de voorzitter emeritus hoogleraar klinische psychologie en psychotherapie Jos Dijkhuis) doet het arrest van de Hoge Raad in de zaak-Brongersma, dat er altijd sprake moet zijn van een classificeerbare ziekte, geen recht aan de complexe praktijk. Er is volgens de commissie geen groot verschil tussen kanker en lijden aan het leven. In situaties waarin geen sprake is van een terminale ziekte kan de lijdensdruk net zo groot zijn. Het is een illusie dat het lijden van de patiënt ondubbelzinnig kan worden afgemeten aan diens ziekte, schrijft ze in haar rapport.

De commissie sprak in de afgelopen jaren met 28 artsen die ervaring hebben op het gebied van existentiële levensproblemen. Stuk voor stuk blijken zij regelmatig geconfronteerd te worden met euthanasieverzoeken van mensen die lijden aan het leven. Vaak lijden ze aan allerlei ouderdomsverschijnselen en kampen ze met sterke gevoelens van eenzaamheid en onthechting door het overlijden van hun partner, kinderen en vrienden. Elke dag hopen ze dat die dag hun laatste zal zijn. De artsen beseffen wat deze patiënten doormaken en vinden dat ze hen niet aan hun lot kunnen overlaten. Maar tegelijkertijd hebben ze geen idee welke criteria ze moeten gebruiken bij hun beslissing en hoe ze moeten uitsluiten dat de toestand waarin deze patiënten verkeren tijdelijk is.

Houvast

Om artsen houvast te bieden en te voorkomen dat zij het risico lopen door justitie vervolgd te worden, zou de artsenorganisatie KNMG zorgvuldigheidseisen moeten opstellen waarmee artsen kunnen vaststellen of er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden aan het leven. De besluitvorming zou in twee fasen moeten verlopen. In de eerste fase moet de arts grondig onderzoeken of er nog mogelijkheden zijn om de levensomstandigheden van de patiënt te beïnvloeden door middel van gesprekken en (proef)behandelingen. De arts kan proberen zijn patiënt te activeren, hem psychotherapie aanbieden of antidepressiva voorschrijven. De tweede fase komt pas aan de orde als blijkt dat er echt geen verandering mogelijk is. Dan moet de arts zich een beeld gaan vormen van de criteria die gelden voor elk euthanasieverzoek: uitzichtloosheid en ondraaglijkheid. Dat kan door de lichamelijke en psychische klachten en beperkingen te inventariseren en te letten op persoonlijke kenmerken van de patiënt. Zo moet de arts in de ogen van de commissie tot een onderbouwde conclusie kunnen komen. Hoe lang de eerste fase moet duren en waar de grenzen liggen, daarover moet de komende jaren worden gediscussieerd.

“Er is geen groot verschil tussen kanker en lijden aan het leven. In situaties waarin geen sprake is van een terminale ziekte kan de lijdensdruk net zo groot zijn”



Peter de Wit

Aanpassing wet

Staatssecretaris Ross van Volksgezondheid zei bij monde van haar woordvoerder dat volgens haar uitvoering van het voorstel van de commissie-Dijkhuis op het eerste gezicht niet mogelijk is zonder aanpassing van de wet. Ze zegt niet van plan te zijn de euthanasiewet aan te passen zodat patiënten die lijden aan het leven geholpen kunnen worden bij zelfdoding. Ze vindt dat de overheid uiterst terughoudend moet zijn met dit soort regelgeving 'die buitengewoon gevoelig ligt'.

De commissie Dijkhuis is echter van mening dat aanpassing van de wet niet nodig is. In haar ogen vereist de wet alleen dat het lijden van de patiënt ondraaglijk en uitzichtloos is, maar er staat niet geschreven waar dat lijden vandaan komt. Ook bij lijden aan het leven kan sprake zijn van ondraaglijkheid en uitzichtloosheid en is er binnen de grenzen van de wet ruimte voor levensbeëindiging bij lijden aan het leven.

Ook valt lijden aan het leven volgens de commissie niet bij voorbaat buiten het medische domein zoals de Hoge Raad bepaalde. Er zijn artsen, zoals verpleeghuisartsen, die ruime ervaring hebben met patiënten die lijden aan het leven en wel degelijk deskundig zijn op dat gebied. Voor hen hoort lijden aan het leven tot het medisch domein.

Grensgevallen

De commissie erkent wel dat er grenzen zijn aan situaties waarin artsen verzoeken om hulp bij levensbeëindiging mogen inwilligen, maar de scheidslijn die de Hoge Raad trekt is in haar ogen te ongenuanceerd. Ook lijden aan het leven kan volgens de commissie binnen het medisch-professionele domein van de arts vallen. Voor die opvatting geeft zij vijf argumenten: de bron van het lijden is niet bepalend voor de mate waarin het lijden door de patiënt wordt ervaren; de huidige juridische begrenzing lost de problemen waar artsen in de praktijk mee te maken krijgen niet op en miskent de complexiteit van de beoordeling van "lijden" door artsen; artsen zijn ook deskundig over lijden aan het leven; artsen hebben recht op een zekere mate van vrijheid als zij beslissen in hoeverre zij zich met verzoeken om hulp van patiënten willen inlaten, mits zij deskundig zijn; en ten slotte zal het verzoek om hulp bij zelfdoding toenemen, omdat mensen mondiger zijn geworden en steeds meer op hun autonomie staan.

Uit een onderzoek van opiniepeiler Maurice de Hond op 16 december blijkt dat een meerderheid van de bevolking het eens is met de opvatting van de commissie-Dijkhuis dat lijden aan het leven ook een reden voor euthanasie kan zijn. Hij vroeg of mensen het eens waren met de stelling dat artsen hulp mogen verlenen bij zelfdoding in het geval is vastgesteld dat iemand aan het leven lijdt. Van de ondervraagden is 62 procent het daarmee eens, 34 procent is het er niet mee eens en 4 procent heeft geen mening.

Reactie KNMG

De artsenorganisatie KNMG, die opdracht gaf voor het onderzoek, reageert vooralsnog opvallend terughoudend. In een persbericht schrijft zij 'met belangstelling te hebben kennisgenomen van de bevindingen van de commissie'. Ze houdt voorlopig een slag om de arm en zegt slechts dat het rapport 'goede handvatten biedt om de discussie over de rol van artsen bij een verzoek om hulp bij levensbeëindiging wegens lijden aan het leven een stap verder te brengen'. De KNMG onderschrijft de kern van de conclusies van de commissie dat het bij lijden aan het leven gaat om een complexe problematiek die om een bijzondere en behoedzame benadering vraagt. Maar daaraan verbindt zij niet bij voorbaat de conclusie dat deze problematiek binnen het medisch-professioneel domein van de arts valt. De KNMG vindt dat verder verhelderd zal moeten worden of, en zo ja onder welke voorwaarden, artsen zich op professionele wijze kunnen inlaten met verzoeken om hulp bij levensbeëindiging vanwege lijden aan het leven.

De KNMG zal dit jaar het voortouw nemen voor een verbreding van de discussie over lijden aan het leven binnen de beroepsgroep. Daartoe zullen concrete verzoeken uit de praktijk om hulp bij zelfdoding bij lijden aan het leven worden verzameld en besproken. ■

Gesprekken over euthanasie

Zoals ik het wil bevat portretten en getuigenissen van mensen die nadenken of nadachten over hun levenseinde en mensen die geconfronteerd werden met euthanasie. Johanna Vlaminck (eindredacteur bij het medisch weekblad *De Huisarts*) en Marc Cosyns (arts en wetenschapper en een van de mensen die zich in België sterk maakten voor een goede euthanasiewetgeving) tekenden de interviews op. Fotografe Saskia Vanderstichele maakte de portretten.

'Mensen zijn bang om te sterven op een beestachtige manier,' zegt een anaesthesist. Daar was ook fotograaf Stan Kenis bang voor, de eerste Belg die in 1996 openlijk voor euthanasie koos. Hij had slokdarmkanker en hield een dagboek bij. Op 1 februari 1996 schrijft hij: *Is het een privilege om omringd te zijn met dokters met wie je wel kan praten of hangt dit af van je eigen intellectuele assertiviteit of is een fotograaf interessanter dan een postbode?* De dagboekfragmenten van Kenis horen tot de meest indringende delen van dit boek. Hij beschrijft hoe hij steeds verder aftakelt. Toch verlegt Kenis steeds opnieuw zijn grenzen.



Totdat het voor hem dan eindelijk genoeg is. Het punt waarop "het genoeg is", is voor iedereen weer anders. Dit boek laat dat scherp zien. De verschillende invalshoeken lopen soms iets te makkelijk in elkaar over en dat is een minpuntje. Ook wordt er af en toe net iets te veel kennis verondersteld van de Belgische context en dat kan voor een niet-ingewijde wat moeilijk zijn. Zo wordt regelmatig de naam van Carl Verstraete genoemd. Hij was MS-patiënt en de enige die ooit voor het Belgisch parlement verscheen om te pleiten voor een goede euthanasiewet. Hij overleed door euthanasie, vlak voordat de wet in België officieel van kracht werd. Marc Cosyns was hierbij aanwezig als "tweede" arts. Verstraetes vader dacht dat hij de artsen als moordenaars zou zien. Maar achteraf denkt hij er anders over: *'Jullie hebben het mogelijk gemaakt dat hij gestorven is zoals hij heeft geleefd.'* Zo pleit iedereen die aan het woord komt op zijn eigen manier voor een waardige dood. De minpuntjes van dit boek vallen daarom ook in het niet bij de sterke kanten ervan. Als geheel is het een indrukwekkend en vooral menselijk document.

Marleen Swenne

Johanna Vlaminck, Marc Cosyns en Saskia Vanderstichele • **Zoals ik het wil; Gesprekken over euthanasie** • Roularta Books • € 22,90 • ISBN 9054666366





Muzikale overpeinzingen bij de dood

Ter nagedachtenis aan de in 1997 overleden Benno Premsela, een van Nederlands bekende vormgevers, componeerde Jan van Vlijmen in 1998 een symfonie die hij de naam *Monumentum* meegaf. Van Vlijmen, die in december 2004 overleed, componeerde het stuk op verzoek van dirigent Edo de Waart. Hij droeg het op aan hem en zijn Radio Filharmonisch Orkest Holland. Een opname uit 2003 is nu op cd verschenen. Van Vlijmens muziek kent een modern idioom, dat niet voor iedereen gemakkelijk te begrijpen is. Maar wie luistert met begrip voor de achterliggende emoties kan, in de twee delen die de symfonie rijk is, de emoties horen die voor de componist kennelijk hoorden bij het overlijden van zijn vriend: overpeinzing, opstanding en berusting. In het eerste deel splitst hij het – overigens prachtig spelende – orkest op in verschillende groepen. In de zeven episoden (*Heptagon*) die dat eerste deel rijk is, behandelen die groepen in verschillende samenstelling het thema, dat ontleent blijkt aan een thema uit de *Prelude in bes* van Bach.

In het tweede deel gebruikt van Vlijmen het gedicht *Over de dood, zonder overdrijving* van de Poolse dichteres Wislawa Szymborska. Aan de laatste regels van dit gedicht dankt dat deel zijn naam *The Invisible Door*. Sopraan Lani Poulson vertolkt de prachtige tekst (gelukkig is in het boekje van de cd een Nederlandse vertaling opgenomen) met veel overtuiging. Hier is van Vlijmen erin geslaagd de tekst met sterke muziekfragmenten te onderbouwen, waardoor volgens velen dit werk kan worden gerekend tot de hoogtepunten uit de twintigste-eeuwse Nederlandse muziek.

Rob Jonquière

Jan van Vlijmen • **Monumentum** • Radio Filharmonisch Orkest Holland en Lani Poulson o.l.v. Edo de Waart • Composers' Voice 2004

Het leven is geen verplichting

Noord-Spanje 1970: Ramón Sampedro, een jonge man, duikt van een rots in zee en breekt zijn nek. Hij wordt gered en is veroordeeld tot een afhankelijk leven, verlamd vanaf zijn nek. Dit is niet wat Sampedro verstaat onder "leven". Hij wil zich niet, voortaan in een rolstoel voortbewegen en verkiest een leven op bed, openlijk vechtend voor het recht een eind te maken aan zijn leven. Alleen als het echt niet anders kan, wordt de rolstoel uit de schuur gehaald en afgestoft. Bijvoorbeeld wanneer hij zijn recht op een waardig sterven gaat bepleiten voor het Spaanse Hof. Wanneer het Hof hem dit recht ontzegt en er geen mogelijkheid is op een legale manier uit het leven te stappen, besluit hij voldoende vrienden bij elkaar te verzamelen voor het klaarmaken van het voor hem verlossende drankje. In 1998, na bijna dertig jaar op bed gelegen te hebben, is het zover. Hij drinkt het drankje (*potassium cyanide*), dat is samengesteld door tien vrienden die ieder één handeling uitvoeren, zodat niemand vervolgd kan worden wegens moord. Bij het gehele proces is alleen de hoofdpersoon zelf aanwezig, én degene die het heeft vastgelegd op video. Sampedro vond het belangrijk om zijn zaak uit te dragen. Hij schreef een boek over zijn leven (Engelse titel: *Letters from hell*) en werd daarmee in Spanje een nationale beroemdheid, die veel discussie losmaakte. Alejandro Amenábar maakte *Mar Adentro*, een film over Sampedro. De jury van het Filmfestival van Venetië koos de Spanjaard Javier Bardem tot beste acteur voor zijn vertolking van Ramón Sampedro. De film kreeg ook de Zilveren Leeuw (2004). Inmiddels zijn er ook al verschillende Oscarnominaties. Terecht, want *Mar Adentro* is een rijke en mooie film. Centraal staat de man die niet méér is dan een pratend en denkend hoofd en die op die manier niet wil leven: 'Die duik had mijn dood moeten zijn.' Alleen in zijn dromen heeft hij vleugels: hij kan bewegen, liefhebben, voelen – kortom een volledig leven leiden. Hij is een mens van vlees en bloed, innemend en goed gezelschap, maar gekooid. Hij lijdt en daar kan niemand wat aan veranderen. Hoeveel liefde hij ook krijgt of kan geven, hij wil dit leven niet en dat levert een scala aan emoties op. Om hem heen zijn mensen die zijn wens respecteren, mensen die hem willen helpen zijn leven te beëindigen, mensen die niet weten hoe ze hiermee om moeten gaan, mensen die hem veroordelen, mensen die hem willen ompraten. Zoals de priester die, eveneens verlamd vanaf zijn nek, maar wél in een rolstoel, bij hem op bezoek komt en halverwege de trap blijft steken, zodat de conversatie tussen de twee ten slotte luidkeels van boven naar beneden wordt gevoerd. Scènes als deze hebben in Spanje de discussie over euthanasie en over het recht op zelfbeschikking weer doen oplaaien. Andere scènes maken onverbiddelijk duidelijk hoe belangrijk het recht op zelfbeschikking is. Dat alleen al is een reden om *Mar Adentro* te gaan zien.

Marleen Swenne





Mar Adentro (The Sea Inside) • regie Alejandro Amenábar • Frankrijk/Italië/Spanje 2004 • Vanaf 27 januari in de bioscopen

VERDER IN BEELD

Nettie van Woerkom • **De laatste jaren** • Deze gedichtenbundel is het debuut van de 86-jarige Nettie van Woerkom. Het boekje staat vol met gedichtjes van steeds enkele regels, waarin Van Woerkom op een uitdagende, humoristische en melancholische manier flirt met de dood.

De Oare útjouwerij • € 7,50 • ISBN 90 71610 58 6 • Ook te bestellen door € 7,50 over te maken op giro 4611391 van De Oare útjouwerij te Enschede

Palliatieve zorg in de laatste levensfase • Deze brochure beschrijft de kenmerken waaraan goede palliatieve terminale zorg moet voldoen. Patiënten, hun naasten en andere geïnteresseerden kunnen waardevolle ideeën opdoen en inspiratie halen uit deze brochure.

Te bestellen bij de Landelijke Organisatie Cliëntenraden (LOC), Postbus 700, 3500 AS Utrecht. • Kosten € 5,-. Of te downloaden via www.loc.nl onder "publicaties"

Vragen Klachten Rechten; Gids met tips voor consumenten in de gezondheidszorg • In deze gids staan de twintig meest voorkomende klachten over de gezondheidszorg, geuit door patiënten. Op de linkerpagina staat steeds waar de klachten over gaan (weigeren van behandeling, verkeerde diagnose, geen verwijzing, lange wachtlijsten, etc.) en een of meer voorbeelden uit de praktijk. Op de rechterpagina staat wat er in de wet of in regelingen staat over het betreffende onderwerp. En het belangrijkste: u krijgt telkens een aantal tips hoe u problemen kunt oplossen en voorkomen.

Uitgave van LOREP (Landelijke Organisatie RPCP's) • Te vinden op http://top20klachten.klachtenopvangzorg.nl



Samengesteld door Walburg de Jong en Marleen Swenne

UITSLAG LEDENENQUÊTE DEMENTIE EN EUTHANASIE

Sinds 2001 houdt de NVVE ieder half jaar een enquête over een actueel onderwerp onder een representatieve groep leden, het zogenaamde ledenpanel. In 2004 gingen beide enquêtes over dementie en euthanasie. De uitkomsten van het eerste panel verschenen in *Relevant* nr. 2, 2004. De uitslagen van het tweede panel werden begin december bekend.

Uit de eerste editie bleek al dat het onderwerp dementie en euthanasie voor veel leden heel belangrijk is. Zo wenst bijna driekwart van de 656 personen die de enquête invulden euthanasie bij ernstige aantasting of steeds verdergaande afname van de geestelijke vermogens zoals bij dementie. Een grote meerderheid vindt dat de arts het euthanasieverzoek van een diep demente persoon die dit eerder in een verklaring heeft vastgelegd, moet honoreren. Ook vindt men dat de arts hen moet inlichten als in een vroeg stadium ontdekt wordt dat ze aan de ziekte van Alzheimer lijden.

Uit de tweede editie bleek wederom het belang van het onderwerp voor de leden. Dat het moeilijk is om de vragen te beantwoorden bleek uit de aanvullende opmerkingen: ‘Een heel moeilijk onderwerp: hoe kan een wilsbekwaam mens zich inleven in de geest van een demente?’ ‘Het is zo moeilijk aan te tonen of een dement iemand lijdt of dat het alleen moeilijk is voor de familie.’ ‘Ik kan me nog onvoldoende een beeld vormen van de gevoelens die ik later zal hebben.’ ‘Ik vind het verschrikkelijk om anderen voor mij te moeten laten beslissen, waardoor zij in gewetensnood zouden kunnen komen.’

Desondanks was de respons van deze tweede editie bijna even hoog als in de eerste editie, 608 leden retourneerden de vragenlijst (71 procent). Er werd onder andere gevraagd naar de redenen voor het verzoek om euthanasie bij dementie. De meest genoemde zijn: angst voor totale afhankelijkheid, angst voor totale persoonsverandering, het lijden van de omgeving, angst voor decorumverlies en onzekerheid omdat men niet weet of men lijdt.

Onder welke omstandigheden moet volgens het panel het verzoek gehonoreerd worden? Maar liefst 89 procent van de leden wenst euthanasie op basis van de euthanasieverklaring, ook als zij dement zijn en geen ongelukkige indruk op hun omgeving maken. Iets minder mensen (86 procent) vinden dat de euthanasieverklaring ook gehonoreerd moet worden als zij dement zijn en tegenstrijdige signalen over hun euthanasiewens afgeven.

Vrijwel unaniem zijn de leden van mening dat men ook euthanasie wenst als men thuis verpleegd kan worden (96 procent). En vrijwel alle leden (99 procent) geven aan bij dementie euthanasie te willen, ook al kunnen zij in een verpleeghuis verpleegd worden.

Als juiste tijdstip om euthanasie te krijgen kiest bijna tweederde van de leden het begin van het dementieproces. Op dat moment hebben ze nog heldere momenten en kunnen ze de euthanasiewens met hun arts bespreken. Ruim eenderde vindt dat het juiste tijdstip het moment van diepe dementie is. Dan krijgen ze euthanasie op basis van het schriftelijke verzoek.

Verder werd er ingegaan op de vraag of men verwacht dat het verzoek om euthanasie bij dementie gehonoreerd zal worden. Er blijkt een groot verschil te zitten tussen het aantal mensen dat euthanasie bij dementie wenst en het aantal mensen dat verwacht dat dit verzoek ook daadwerkelijk gehonoreerd wordt. Een ruime meerderheid (58 procent) twijfelt eraan of hun arts het verzoek zal inwilligen. Hierbij speelt, naast het contact hierover met de huisarts, onder andere de leeftijd van de respondent een rol. Zo verwachten leden die ouder zijn dan 75 jaar vaker dat hun verzoek om euthanasie op basis van de verklaring door de arts uitgevoerd zal worden, dan leden die jonger zijn.

De uitkomsten van beide edities zijn representatief voor het hele ledenbestand van de NVVE, ook wat betreft geslacht, leeftijd en achtergrond.

Regiobijeenkomsten NVVE

De NVVE organiseert informatiebijeenkomsten waar leden en introducés praktische vragen kunnen stellen over euthanasie en alles wat daarmee te maken heeft. Tijdens de komende bijeenkomsten is het thema “wil en wet”. De diverse keuzes ten aanzien van het levenseinde zullen hierbij aan bod komen.

De bijeenkomsten worden gehouden op:
22 februari
Tulip Inn De Valk in Franeker
19 april
Golden Tulip De Schepers-kamp in Lochem
24 mei
Best Western Grand Hotel in Heerlen

De regiobijeenkomst in Franeker wordt zowel ’s middags van 14.00-16.30 uur, als ’s avonds van 20.00-22.00 uur gehouden. Voor Lochem en Heerlen staat voorlopig alleen een middagbijeenkomst gepland (van 14.00-16.30 uur) maar bij voldoende belangstelling zal ook in deze plaatsen een avondbijeenkomst worden georganiseerd. De zaal is een half uur voor aanvang open. Toegang gratis.

Geïnteresseerden kunnen zich schriftelijk aanmelden bij de
NVVE
t.a.v. Karina Scheirlinck
Postbus 75331
1070 AH Amsterdam
E-mail k.scheirlinck@nvve.nl

Gezinslidmaatschap

De laatste tijd bereiken de NVVE regelmatig suggesties om een zogenaamd gezinslidmaatschap in te stellen. Mensen die al wat langer lid zijn, weten zich mogelijk nog te herinneren dat dit tot november 1993 inderdaad mogelijk was: een tweede lid op hetzelfde adres kreeg reductie op de contributie. Op de Algemene Ledenvergadering van 27 november van dat jaar is er echter voor gekozen om dit ge-

reduceerde lidmaatschap te laten vervallen. Als reden gaf het bestuur dat lid zijn van de NVVE een zeer individuele keuze is. Het gaat immers om het eigen levenseinde en iedereen heeft daarin de vrijheid tot het maken van een eigen, weloverwogen keuze. De leden hebben destijds met het voorstel van het bestuur ingestemd, waarna het gezinslidmaatschap is beëindigd.
De vrees van sommige leden dat daarmee het ledental zou teruglopen, is niet bewaarheid. En nog steeds neemt het aantal leden van de NVVE toe. Die groei is de laatste jaren weliswaar wat bescheidener dan voorheen, maar met thans ruim 103.000 leden mag de NVVE zich nog steeds rekenen tot de grotere verenigingen. Ook de economische teruggang, waarvan veel andere organisaties last ondervinden, heeft ogenschijnlijk op het ledental van de NVVE geen invloed.
De angst dat voor sommige (gezins)leden het lidmaatschap financieel niet meer te dragen zou zijn, nam de toenmalige penningmeester meteen weg: geen lid zou ter wille van de contributie buitenboord mogen vallen. Voor minder draagkrachtigen is nog altijd een regeling mogelijk. Een regeling waarvan tot op heden gebruik wordt gemaakt.

Ledenondersteuningsdienst

De NVVE is op zoek naar vrijwilligers voor de Ledenondersteuningsdienst (LOD) in de regio

Limburg

De LOD bestaat uit vrijwilligers die informeren, ondersteunen, bemiddelen en advies geven over vragen of problemen rondom een vrijwillig levenseinde. Ze worden begeleid door twee coördinatoren vanuit het bureau in Amsterdam.

Wij vragen:
- relevante werkervaring, bij voorkeur vanuit het maatschappelijk werk of de gezondheidszorg
- zeer goede contactuele eigenschappen
- flexibele tijdsinvestering
- beschikking over een auto
- bij voorkeur 35 jaar en ouder

Wij bieden:
- training en begeleiding
- deskundigheidsbevordering
- reis- en onkostenvergoeding

Informatie: Marion Ebbinge of Simone Postma (coördinatoren LOD) via tel. 020 – 620 06 90. Uw sollicitatie met motivatie en CV kunt u richten aan: NVVE, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam.

VRIJWILLIGERSDAG IN TEKEN VAN DE LAATSTEWILPIL

Het thema van de vrijwilligersdag 2004, die op 19 november werd gehouden in Utrecht, was “beweging”. De dag begon met bijeenkomsten van de verschillende diensten van de NVVE. De middag stond in het teken van een discussie over de laatstewilpil. De beweging zat hem in de manier waarop gestemd werd. Verscheidene keren werd voorstanders van een bepaalde oplossing gevraagd te gaan staan, waarna er neuzen werden geteld. Het regelmatige gestommel en geroezemoes in de zaal kwam dus niet alleen doordat de discussie over bijzonder moeilijke zaken ging.
De discussie werd gevoerd aan de hand van een procedurevoorstel, opgesteld door Walburg de Jong en Rob Jonquière van het bureau van de NVVE, op grond van hun ervaringen tijdens de regiobijeenkomsten die het afgelopen jaar door het hele land werden gehouden. Rob Jonquière leidde de discussie. Uitgangspunt van de voorgestelde procedure was niet de verstrekking van de laatstewilpil zelf, maar de verstrekking van een garantie daarop. Alleen de garantie tot verstrekking van het middel, is als het goed is, al geruststellend. Als het zover is kan de verzoeker zijn garantie inwisselen voor het middel. Op deze manier wordt ook misbruik en het in omloop zijn van dodelijke middelen voorkomen. Dat is voor veel mensen een belangrijk aspect.
Aan de orde kwamen de voornaamste criteria die in zo’n procedure zouden moeten worden opgenomen, zoals de leeftijd waarop iemand die garantie kan krijgen, de voorwaarden waaronder dat kan, de informatie die gegeven moet worden rondom de laatstewilpil, de termijn waarop de pil na de garantie nog gegeven mag worden en de vraag welke instelling de pil kan verstrekken. Halverwege de middag riep iemand naar aanleiding van de discussie over de “houdbaarheid” van de garantie: ‘Je komt er nooit uit!’ Maar dat was toch niet waar. Hoe moeilijk ook, het merendeel van de aanwezigen bleek best een keuze te kunnen maken. De discussie was steeds te herleiden tot de vraag naar de mate van autonomie of betutteling. De meeste aanwezigen neigden naar redelijk autonoom, maar niet exclusief. Dat bleek uit het antwoord op de allerlaatste vraag van die middag, die werd voorgelegd door voorzitter Jacob Kohnstamm: bent u überhaupt bereid over zo’n procedure na te denken? Vindt u dat zinvol of vindt u dat eigenlijk al te betuttelend? Een meerderheid vond het zinvol. Het mede naar aanleiding van deze middag nader geformuleerde procedurevoorstel zal op de ALV van 23 april 2005 door het bestuur aan de leden worden gepresenteerd.



UITNODIGING LEDENOVERLEG EN ALV 2005

Ledenoverleg
Datum: *woensdagavond 2 maart 2005*
Plaats: *Hoog Brabant Vergadercentrum Radboutkwartier 23 in Utrecht*
Aanvang: *19.30 uur*

Voor het derde achtereenvolgende jaar kunnen leden van de NVVE, voorafgaande aan de Algemene Ledenvergadering, tijdens het zogenaamde ledenoverleg met elkaar van gedachten wisselen over belangrijke beleidsstukken (jaarplan, voortgang laatstewilpil) van de NVVE. Ook nu weer geldt dat deze bijeenkomst niet is bedoeld om met het bestuur in discussie te gaan. Maar vooral om leden de gelegenheid te bieden met elkaar van gedachten te wisselen over voornemens van het bestuur en desgewenst amendementen op die voorstellen te formuleren.

Algemene Ledenvergadering (ALV)
Datum: *zaterdag 23 april 2005*
Plaats: *Jaarbeurs in Utrecht (Irenehal)*
Ontvangst: vanaf 10.00 uur

Op de ALV zullen de gebruikelijke agendapunten worden behandeld: jaarverslag 2004, jaarplan 2005 en begroting. Daarnaast zal de verkiezing plaatsvinden van een nieuwe penningmeester, omdat na acht jaar trouwe dienst Jan Paul Griede zich als zodanig niet langer verkiesbaar stelt (zie de oproep voor kandidaten in *Relevant* nr. 4, 2004; belangstellenden kunnen voor informatie nog steeds bellen met Rob Jonquière, directeur NVVE, tel. 020 - 531 59 16). Als belangrijk punt zal het bestuur met de aanwezige leden ook bespreken welke weg de procedure tot verstrekking van een garantie op de laatstewilpil zal moeten gaan om te komen tot realisatie daarvan op termijn.
Het middagprogramma zal gewijd worden aan het thema “Euthanasie en dementie”. Wat de professionals tijdens het door de NVVE georganiseerde symposium op 10 december 2004 daarover hebben gezegd, zal vertaald worden naar wat dat concreet voor leden van de NVVE betekent.

Voorlopige, globale programma:
10.00 uur ontvangst
11.00 uur eerste deel ALV
12.00 uur lunch
13.00 uur tweede deel ALV
14.30 uur dementie en euthanasie
16.00 uur afsluiting

Voor beide bijeenkomsten bent u van harte uitgenodigd. Door invulling en inzending van de in deze *Relevant* opgenomen kaart kunt u uw voornemen kenbaar maken. U krijgt dan tijdig de agenda, de stukken en de details over plaats en tijd toegestuurd. Voorafgaand aan beide bijeenkomsten zullen de relevante stukken ook te vinden zijn op www.nvve.nl.

Let op: *Met het oog op tijdige toezending van de stukken dient uw aanmelding voor het ledenoverleg uiterlijk op maandag 14 februari 2005 en voor de ALV uiterlijk op vrijdag 1 april op het bureau van de NVVE binnen te zijn.*

POST
NVVE, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam

TELEFOON
De NVVE is telefonisch bereikbaar op werkdagen van 9.00 - 17.00 uur **020 - 620 06 90** (leden), **0900 - 606 06 06** (niet-leden € 0,20 p.m.)

INTERNET
Informatie over de NVVE en euthanasie in het algemeen is te vinden op de NVVE-site www.nvve.nl
e-mail euthanasie@nvve.nl

LEDENSERVICE

- **Wilsverklaringen** De NVVE geeft verschillende wilsverklaringen uit waarin u kunt aangeven wat uw wensen zijn omtrent uw levenseinde.
  € 9,- voor het hele pakket in viervoud:
  - **Euthanasieverklaring** Hierin omschrijft u precies onder welke omstandigheden u zou willen dat de arts euthanasie toepast.
  - **Behandelverbod** Wanneer u uw wil niet meer kenbaar kunt maken, gelden de in deze verklaring opgenomen wensen ten aanzien van wel of niet behandelen.
  - **Volmacht** Voor situaties waarin u zelf niet meer kunt beslissen, kunt u schriftelijk iemand aanwijzen die namens u optreedt.
- **Vertaling wilsverklaringen** Bovenstaande verklaringen zijn ook verkrijgbaar in het Duits, Engels, Frans en Spaans. € 2,25
- **Niet-reanimerenpas** Hiermee verklaart u onder geen beding gereanimeerd te willen worden.
  € 9,25
- **Niet-reanimerenpenning** De penning, die u om uw hals draagt, geeft aan dat u in het bezit bent van een niet-reanimerenpas.
  € 40,- (verguld) € 32,50 (zilver) incl. ketting.
- **Ledenondersteuningsdienst (LOD)** Leden van de NVVE kunnen in een persoonlijk contact informatie en ondersteuning krijgen bij vragen en problemen rond het vrijwillig levenseinde.
  Afspraken via het bureau.
- **Gevolmachtigdendienst** Voor leden die in eigen kring geen gevolmachtigde kunnen vinden, bestaat (onder voorwaarden) de mogelijkheid dat een vrijwillige medewerker van de Gevolmachtigdendienst als zodanig optreedt.
- **Kwartaalblad** *Relevant* is een voorlichtend en opiniërend tijdschrift dat viermaal per jaar verschijnt. Gratis voor leden. Jaarabonnement Nederland voor niet-leden € 10,- (overige landen op aanvraag). Voor visueel gehandicapten is *Relevant* op cd-rom verkrijgbaar.

LIDMAATSCHAP

Iedereen vanaf 16 jaar kan lid worden van de NVVE. De minimumcontributie bedraagt € 15,- per jaar. Een "lidmaatschap voor het leven" behoort tot de mogelijkheden.

OVERIGE DIENSTEN

- **Procesfonds** Artsen, verpleegkundigen en leden die naar de mening van de NVVE ten onrechte door justitie worden vervolgd voor euthanasie of hulp bij zelfdoding, of daarover zelf een proces willen beginnen, kunnen een beroep doen op het procesfonds. U kunt het fonds steunen door een bijdrage te storten op giro 6335188 van de NVVE te Amsterdam, o.v.v. "procesfonds".
- **Sprekerskader** Het Sprekerskader van de NVVE verzorgt door het hele land lezingen over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Enkelen zijn gespecialiseerd op het gebied van de laatstewilpil. Info K. Scheirlinck, tel. 020 - 530 49 77, e-mail k.scheirlinck@nvve.nl. Aanvragen minstens vier weken van te voren. Vergoeding in overleg.
- **Presentatiedienst** Op beurzen, symposia en studiedagen kan op verzoek een NVVE-stand worden ingericht. Info K. Scheirlinck, tel. 020 - 530 49 77, e-mail k.scheirlinck@nvve.nl. Aanvragen graag vier weken van te voren.
- **Bijsluiter Europees Medisch Paspoort (EMP)** In het EMP is geen ruimte gelaten voor wensen omtrent het levenseinde. De NVVE geeft bijlagen uit – opgesteld in elf talen – die kunnen worden toegevoegd aan het EMP. Te downloaden via www.nvve.nl/uitgaven

DOCUMENTATIE

- **Documentatiepakket** Een uitgebreid naslagwerk voor scholieren, studenten en andere geïnteresseerden, incl. de brochure *Het laatste stuk*. € 5,-
- **Brochures**
  - **Wil en wet** Geeft een overzicht van de keuzes die u kunt maken rond uw levenseinde. € 3,25 leden, € 4,25 niet-leden
  - **Het laatste stuk** Aan de hand van ca. tweehonderd vragen en antwoorden geeft deze brochure een uitgebreid beeld van alles wat te maken heeft met beslissingen rond het levenseinde. € 2,- leden, € 3,- niet-leden
  - **In gesprek met de arts** Geheugensteun voor wie een gesprek wil aangaan met de huisarts over euthanasie. € 3,25 leden, € 4,25 niet-leden
  - **Het Schotse Boekje over methoden van zelfdoding** Over middelen en methoden die gebruikt kunnen worden ter bespoediging van het levenseinde. Minimaal drie maanden lidmaatschap vereist. € 4,-
  - **Stoppen met eten en drinken** Info over verstervven, de keuze voor de dood door te stoppen met eten en drinken. € 3,- leden, € 4,- niet-leden
  - **Verpleegkundigen en euthanasie** Informatie over het niet instellen/weigeren van een behandeling, euthanasie, hulp bij zelfdoding, "klaar met leven", versterving en (terminale) sedatie, toegesneden op de taak die de verpleegkundige daarbij heeft. € 3,50 leden en niet-leden
  - **Christelijk geloof en euthanasie** In discussies lijkt het soms alsof het christelijk geloof euthanasie volledig uitsluit. Toch is de bijbel daar niet zo eenduidig over. € 2,75 leden, € 3,75 niet-leden
  - **Levensbeschouwing en euthanasie** Bijdragen over islam, boeddhisme, hindoeïsme, jodendom, christendom en humanisme in relatie tot euthanasie. € 4,- leden, € 5,- niet-leden
  - **Geannoteerde bibliografie** Bespreekt boeken, rapporten en andere uitgaven over euthanasie, ethiek, gezondheidsrecht en hulp bij zelfdoding. € 3,50 leden, € 4,50 niet-leden

SCHENKINGEN

U kunt de NVVE op veel manieren steunen. Bijvoorbeeld door middel van een schenking, periodieke uitkering of legaat. Deze laatste vorm zal de notaris vaak adviseren aan mensen die (een deel van) hun vermogen willen nalaten aan een goed doel. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met directeur R. Jonquière, tel. 020 - 531 59 16.

BESTELBON (s.v.p. aankruisen wat voor u van toepassing is)

- ❍ Graag ontvang ik informatie over het lidmaatschap van de NVVE.
- ❍ Ik ben al lid. Stuur mij het aanvraagformulier voor de wilsverklaringen.
- ❍ Graag ontvang ik een bestelformulier voor de publicaties van de NVVE.

NAAM

ADRES

POSTCODE WOONPLAATS

LIDMAATSCHAPSNUMMER

DATUM HANDTEKENING

Houdt u rekening met een levertijd van ongeveer twee weken.
Stuur deze bon (of een kopie) in een gefrankeerde envelop naar:

NVVE
POSTBUS 75331
1070 AH AMSTERDAM

Bestuur NVVE:
mr. J. Kohnstamm
(voorzitter)
drs. A. Baars-Veldhuis
(vice-voorzitter)
mr. A.V. van Nierop
(secretaris)
drs. J.P. Griede
(penningmeester)
prof. dr. C. Jonker
drs. J. Huisman
F.A. Visscher

Directeur:
drs. R. Jonquière



Uitnodiging ledenoverleg en Algemene Ledenvergadering

Wilt u meepraten over de beleidsplannen van de NVVE? Het bestuur van de NVVE nodigt u van harte uit voor het ledenoverleg op woensdagavond 2 maart in Hoog Brabant Vergadercentrum te Utrecht en de Algemene Ledenvergadering (ALV) op zaterdag 23 april in de Jaarbeurs te Utrecht. Twee belangrijke items die op de ALV aan bod zullen komen zijn de laatstewilpil en euthanasie bij dementie. Zie ook de oproep op pag. 26 van deze *Relevant* en vul de kaart in, want ook uw mening willen wij graag horen!