Relevant

NVVE • nummer 1 • februari 2009



Maarten van Rossem *hoopt om te vallen bij de finish*

- Wie heeft de mond vol over voltooid leven?
- De volle, ambitieuze agenda van de NVVE
- Onderzoek: het ene lijden is het andere niet

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

Februari 2009
jaargang 35, nummer 1

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

Redactie
Hans van Dam
Leo Enthoven
Walburg de Jong
Anja Krabben
Marleen Peters
Marleen Swenne
Fred Verbakel

Bladmanager
Ronald van Rheenen

Eindredactie
Janneke Vonkeman

Fotografie
Charlotte Bogaert

Vormgeving
CASE, Breda

Druk
Hollandia Printing, Heerhugowaard

Oplage
92.000

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
Ronald van Rheenen
tel. 020 - 620 06 90
fax 020 - 420 72 16
r.vanrheenen@nvve.nl

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

ISSN 1381-2866

4 Maarten van Rossem en de dood

Dat veel artsen niet voor euthanasie en hulp bij zelfdoding voelen, is de schuld van het Openbaar Ministerie, meent historicus Maarten van Rossem. In een relativerend, openhartig gesprek stelt hij onder meer dat een gezonde negentigjarige zelf voor de dood moet kunnen kiezen.

8 Tijd voor de verhalen

Wat is voltooid leven? ‘Het leven sterft weg, alleen vanwege zichzelf’, schrijft Hans van Dam. En het is hoogste tijd, stelt hij, dat er minder wordt geoordeeld en meer wordt geluisterd naar de ‘onthechten’.

10 Paniek in de tent

Een NVVE-lid dat zich uitliet over de wens om te sterven als zijn vrouw er niet meer zou zijn, kreeg te maken met de angst van de huisarts en de rechtlijnigheid van politie en psychiatrie. Een reconstructie.

14 Een ambitieus jaar voor de NVVE

De agenda van 2009 raakt al vol. Het bestuur van de NVVE kiest voor een waar offensief aan activiteiten, om te beginnen op het gebied van zelfbeschikking bij psychiatrische ziekten en dementie.

20 Pijn en pijn

Onderzoekster Berna van Baarsen van het VU medisch centrum Amsterdam vroeg NVVE-leden naar gevoelens van eenzaamheid in verband met emotioneel en fysiek lijden. Met interessante resultaten.

24 Trots

Oud-minister Els Borst noemde hem ‘voorbeeldig’. Rob Jonquière mag trots zijn op zijn werk als directeur van de NVVE, zo bleek veelvuldig op het symposium ter gelegenheid van zijn afscheid.



VERDER IN DIT NUMMER

7 COLUMN PETRA DE JONG
17 DICK SWAAB OVER HET DEBAT
12 KORT
18 COLUMN WALBURG DE JONG
18 BRIEVEN
22 IN BEELD
24 NVVE NIEUWS + DIENSTEN











ACHTERHOEDEGEVECHT

Het recht op een waardig sterven breekt internationaal door – zoals altijd eerder in de hoofden van 'gewone' mensen dan in die van gezagsdragers. Maar veranderingen vragen draagvlak en dat komt nu eenmaal van onderaf. De tekenen bedriegen niet. De Italiaanse Eluana Englaro is nu 38 jaar en ligt sinds een auto-ongeval op haar 21ste in vegetatieve toestand. Haar vader vecht er al tien jaar voor om haar rustig te laten inslapen. Zeven maal stuitte hij op 'nee', maar eind vorig jaar gaf de Italiaanse Hoge Raad (Hof van Appèl) vrij baan voor het stoppen van de voeding.

Met moeite vindt de vader een kliniek die haar voeding wil stoppen. Als de ambulance onderweg is om Eluana op te halen, steekt de minister van Volksgezondheid, Maurizio Sacchoni, er een stokje voor. Sacchoni wordt gecomplimenteerd door kardinaal Javier Lozano Barragan, verbonden aan het Vaticaan. Juristen reageren verbijsterd over deze staatsbemoeienis en steggelen nog door. Te mogen sterven na zeventien jaar bewusteloosheid is een mensenrecht. De Italiaanse rechters begrijpen dat intussen ook en weten zich verzekerd van een groeiende steun onder de bevolking. Alleen een handvol religieuze moraalridders spartelt nog tegen. Het beroerde is dat zij zich de macht van veto toe-eigenen, maar even duidelijk is dat hun positie steeds meer geïsoleerd raakt.

Ruim twee jaar geleden beëindigde de 59-jarige wetenschapper Craig Ewert uit Chicago zijn leven in de Zwitserse kliniek Dignitas. Hij leed aan een dodelijke zenuwaandoening. Zijn zelfdoding werd destijds in een documentaire vastgelegd en probleemloos vertoond in Zwitserland, Canada en op een groot aantal filmfestivals, waaronder het IDFA. In december 2008 was de documentaire te zien op de Engelse zender Sky. Dat leverde enorme commotie op: vooral anti-euthanasiegroepen roerden hun trom. De maker van de film, John Zaritsky, wilde het debat over het zelfgewilde einde aanzwengelen. Dat is hem gelukt.

In Nederland kennen we deze toestanden en weten we wat het resultaat is: heftig verzet heeft een averechts effect. Het leidt tot steun aan wat wordt bestreden. Ook in Engeland groeit de steun voor de mogelijkheid van hulp bij zelfdoding. Intussen ontstond eind 2008 in Luxemburg bijna een constitutionele crisis over de euthanasiewet die het Luxemburgse parlement heeft aangenomen. Het staatshoofd, de groothertog van Luxemburg, weigerde de nieuwe euthanasiewet te tekenen. Hij kon zijn handtekening niet in overeenstemming brengen met zijn rooms-katholieke geloof – de liberale parlementariër Eugène Berger denkt dat de vrouw van de groothertog druk heeft uitgeoefend. Zij is lid van een zeer conservatieve beweging in de rooms-katholieke kerk. Premier Jean-Claude Juncker heeft de kwestie op scherp gezet en met gezwinde spoed een wetswijziging doorgevoerd die de macht van de groothertog beperkt tot een puur ceremoniële.

Drie belangrijke ontwikkelingen, die elk wijzen op een toenemende steun voor het zelfgewilde einde, maar ook alledrie het heftige laatste verzet illustreren. Meer en meer wordt duidelijk dat verzet tegen euthanasie en hulp bij zelfdoding een achterhoedegevecht is, of aan het worden is. Hiermee is de strijd echter nog niet gestreden, want achterhoedegevechten kunnen lang en heftig zijn. Het pleit is pas beslecht als de praktijk veilig is gesteld. Met de groeiende steun worden belangrijke stappen voorwaarts gezet. De vertrokken NVVE-directeur Rob Jonquière gaat de Wereldfederatie adviseren en ondersteunen en heeft dus genoeg te doen. Met de ervaring hier opgedaan kan hij van grote betekenis zijn. Intussen zet de NVVE zich, onder de nieuwe leiding van Petra de Jong, in om met de wet in de hand de praktijk op uitvoeringsniveau veilig te stellen, in de royale ruimte die de wet biedt. ■



‘Ik moet wel kunnen lezen en mijn computer kunnen gebruiken, anders moet het maar afgelopen zijn’

Maarten van Rossem over (niet) oud worden

‘ALS JE GELUK HEBT, VAL JE OM’

De een vindt hem een zwartkijker, de ander geniet van zijn relativeringsvermogen. Historicus Maarten van Rossem denkt nuchter na over hoe ‘ons genetisch materiaal’ oud wordt. Als het nodig is, wil hij op eigen kracht zijn leven beëindigen.

door Fred Verbakel

Maarten van Rossem (65) is tevreden over de zorgvuldige euthanasiewetgeving; toch is hij van plan zijn leven ooit op eigen kracht te beëindigen – liever dan dat hij er een arts mee belast. ‘Dat heeft een dubbele achtergrond’, zegt de historicus en media-persoonlijkheid. ‘Heel veel artsen voelen er geen pest voor en gaan op het laatst tegenstribbelen – dan moet je op zoek naar een andere. En: waarom zou ik iemand anders medeverantwoordelijk maken voor een besluit dat ik zelf neem en waarvan ik hoop dat ik het zelf kan uitvoeren?’
Hoe denkt hij aan de dodelijke medicijnen te komen? ‘Ik las in de krant dat er een boekje is verschenen met methoden om een eind aan je leven te maken. O, dat heet het WOZZ-boekje? Dat kan wel, ja. Ik heb het artikeltje uitgeknipt. Als ik nou eens begin met dat boekje te lezen dan ben ik al een eind op weg. Bovendien, ik ken massa’s medici die bereid zijn mij van advies te dienen. Sterven met de naald vind ik geen aantrekkelijke optie. Dat doet me te veel aan Amerikaanse executies denken.’

Pensioen

Doctor Maarten van Rossem studeerde geschiedenis aan de universiteit van Utrecht, werd daar wetenschappelijk medewerker en later bijzonder hoogleraar. Hij promoveerde in 1983 op een proefschrift over de politieke bekering van een generatie Amerikaanse intellectuelen. Hij schrijft boeken en becommentarieert, via allerlei media, politieke en andere kwesties. Van Rossem praat graag en langdurig, thuis en in het openbaar. Hij kan goed relativeren, houdt van dwarse standpunten en vindt beeldend en omstandig spreken voor publiek het leukste wat er is. Vorig jaar stuurde de universiteit hem tegen zijn zin met pensioen; voor hem een goedkopere kracht. De pensioengerechtigde leeftijd van 65 werd nog door Bismarck bedacht, weet Van Rossem. ‘Die had uitgevonden dat een Duitse arbeider gemiddeld 67 jaar oud werd en twee jaar nietsdoen leek hem mooi genoeg. Nu is die leeftijdsgrens een onzinnig idee. Een arbeider kan wel 87 jaar worden.’
Van Rossem noemt zichzelf een brave, liberaal georiënteerde, rechtse sociaal-democraat. Hij blijft beslist optreden – desnoods elke avond – en schrijven. Het onderwerp maakt hem niet uit. In *de Volkskrant* schreef hij dat hij ook wel eens ergens echt niks vanaf weet. ‘Weet je wat ze dan zeggen? Ja meneer, dat vinden wij nu juist zo leuk!’

Mallotig idee

Zijn vader was 71 toen hij overleed. Die kleedde zich aan na een medische keuring en viel dood neer. ‘Daar teken ik voor’, zegt Van Rossem, wiens moeder van 89 in een verpleeghuis in Driebergen zit. ‘Het brengt je tot het besef dat een langdurig proces van aangrijpende aftakeling tot de mogelijkheden behoort. Mijn moeder lijdt, dat weet ik zeker. Het zou een zegen zijn als ze niet meer leefde. Voor haarzelf en voor de verzorging, want ze is verrekte lastig. Ze zou ons, haar kinderen en kleinkinderen, een immense dienst bewijzen. Ik lijd elke keer dat ik er heen ga. Het is er benauwd en het ruikt er naar pis. Twee zalen vol dames die allemaal op de meest wonderbaarlijke manieren dement zijn. De een roept de hele dag om de zuster, een ander prevelt getallen, een derde zit wezenloos voor zich uit te kijken. Ik ben tegen dat mallotige idee, dat zich in onze cultuur is gaan wortelen, dat je moet proberen zo oud mogelijk te worden. Alsof dat zo attractief is. Het is nooit de bedoeling geweest dat we negentig jaar met ons genetisch materiaal zouden doen – die wonderbaarlijke uitzonderingen die op hun 95ste nog de Tour de France rijden niet meegerekend.’
Is Van Rossem wel consequent? Hij kreeg drie jaar geleden een nieuwe hartklep, hij slikt middelen tegen te hoge bloeddruk... ‘Die hartoperatie onderging ik toen ik 62 was. Dat vond ik rijkelijk jong. Mensen die voor hun zestigste sterven, zijn ronduit tragisch; tussen zestig en zeventig heb je pech gehad; boven de zeventig moet je niet ouwehoeren. Dat je nog leuke vakanties kunt hebben, een goed boek kunt lezen, ik sluit het allemaal niet uit maar het is klaar. De rit zit erop. Je staat bij de finish nog wat gezellig te praten en je valt om, als je geluk hebt. Ik zal daar over vijf jaar niet anders over denken. Mijn kinderen zijn volwassen, mijn carrière is achter de rug. De kans dat ik nog iets totaal anders en nieuws ga doen is niet groot. Ik blijf lezingen houden, nog wat colleges geven, boekjes schrijven. Dat soort dingen. Ik heb mijn leven lang gewerkt. Het heeft me moeite gekost eraan te wennen en het zal me moeite kosten af te kicken als het niet meer gaat.’
Hij herhaalt wat hij eerder in een interview met *Trouw* zei over hoe hij het liefst zou doodgaan: ‘Tijdens een college. Een Tommy Cooper-achtig afscheid. Die zakte al grappenmakend in elkaar. Eerst lacht iedereen nog, maar dan blijk je plotseling echt dood te zijn. Dat lijkt me wel een geestig einde.’

Zweven

Van Rossem houdt rekening met aftakeling na zijn zeventigste. ‘Je komt in een glijvlucht. Je verliest aan helderheid. Het kortetermijngeheugen is vaak al een ramp, het concentratievermogen is beperkt. Je kunt je dat niet voorstellen als je normaal bent. Het is te vergelijken met een heel zware operatie. Na mijn open hartoperatie – geen kat-



‘Het is nooit de bedoeling geweest dat we negentig jaar met ons genetisch materiaal zouden doen’

tenpis – heb ik nog tien dagen in het ziekenhuis gelegen. Al heel snel had ik genoeg van het tv’tje dat ze daar boven je snufferd hangen, dus ik vroeg mijn dochter om een serieus boek. Ik begon te lezen en het zweet brak me uit. Het ging niet. Je lijkt te zweven. Je hersens zijn zo aangeslagen dat ze wekenlang meer lijken op die van een 82-jarige dan van iemand van 62.’

Als je jezelf onvoldoende scherp en helder vindt, moet je dan het recht krijgen op euthanasie? ‘Ja, maar wel onder redelijke voorwaarden. De doodswens mag niet gebaseerd zijn op een winterdepressie. Als je dood bent, kun je moeilijk spijt hebben – maar je moet ook niet virtueel achteraf spijt kunnen krijgen. Een arts zou, via een hersenscan, bij beginnende dementie een termijn moeten aangeven en zeggen: “Houd er rekening mee dat u binnen een jaar niet meer wilsbekwaam bent om te kunnen beslissen of u dood wilt.” Ik kan me nu absoluut niet voorstellen dat ik klaar zou zijn met leven, maar dat moment komt misschien. Daarom denk ik aan een leeftijdsgrens, zodat mensen boven de tachtig ruimere mogelijkheden krijgen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding dan boven de zeventig. Als je op je negentigste vindt dat het genoeg is, terwijl je nog heel fris bent en ontbijtkoek kunt onderscheiden van hondendrollen, hoe moeilijk dat ook is, dan heb je het recht om ermee te stoppen.’

De klos

Over het probleem van euthanasie en zelfdoding of hulp bij zelfdoding is Van Rossem, hij geeft het toe, nog niet uitgedacht. Hij hoopt dat het hem uit handen wordt genomen. Door wie? ‘Door hogere autoriteiten, om met de gelovigen te spreken.’ Is hij gelovig? ‘Ik heb niks met godsdienst. Wat mij betreft zijn alle geloven even belachelijk. Zelfs het ietsisme is mij totaal vreemd. Maar ik kan straks op de fiets een hersenbloeding krijgen. Je weet het nooit. Ik heb een betrekkelijk hoge bloeddruk die door pillen enigszins wordt gereguleerd. En misschien ben ik meteen dood; ik kan ook voorgoed verlamd raken. Dan ben ik de klos en raak ik afhankelijk van mijn familieleden – van wie ik hoop dat zij dan, in samenspraak met mij en gesteld dat ik ermee wil ophouden, tot een redelijke oplossing komen. We gaan er dan vanuit dat ik compos mentis ben en duidelijk kan maken wat ik wil.’

Van Rossem heeft de dodelijke pillen nog niet verzameld en ook niets schriftelijk vastgelegd. Met zijn vrouw kan hij niet goed over zijn gewenste levenseinde praten. Niet omdat ze het met hem oneens is. Ze is net zo oud als hij en heel realistisch, zegt hij, maar ze vindt hem een zwartkijker. ‘Als ik als halfzijdig verlamde nog helder kan denken, zou ik nog wel even door willen. Lichamelijke mankementen vind ik minder ernstig dan geestelijke – ik ben nu ook al niet zo’n atletisch type. Maar de geestelijke mist waarin je kunt raken beangstigt mij. Ik moet wel kunnen lezen en mijn computer kunnen gebruiken, anders moet het maar afgelopen zijn.’

Van het christelijk-geïnspireerde kabinet Balkenende-Bos verwacht hij geen bijval. ‘Het is nu dood tij. Euthanasie en hulp bij zelfdoding is hier tot op zekere hoogte geregeld. Als er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden mag het. Alleen het Openbaar Ministerie stelt zich zo raar op; het heeft de mogelijkheden niet bevorderd maar eerder afgeremd. Er zijn veel te veel artsen die er niets voor voelen. Ze weten niet hoe de regels in elkaar steken. Ze zijn bang en vinden het risico van vervolging te groot. Dat ze zo aarzelen ligt aan het mallotige vervolgingsbeleid van het Openbaar Ministerie. Stel jij wilt dood, jij hebt die pillen, je wilt ze innemen maar je hebt krachteloze armen gekregen. Anderen geven ze aan en zijn schuldig aan hulp bij zelfdoding. Een misdaad! Dat is volstrekt absurd. Waar zijn ze nou mee bezig? Het zou prettig zijn als het Openbaar Ministerie eens duidelijk maakt wat het bezielt. Waarom sluiten ze de dochter op die haar moeder helpt en die haar natuurlijk niet voor de lol om het leven brengt?’

Subtiel en geleidelijk

Voor ruimere wetgeving en een liberaler vervolgingsbeleid heeft hij zijn hoop gevestigd op de babyboomers. De generatie van na de Tweede Wereldoorlog zal zich militanter opstellen, verwacht hij. ‘Daar beginnen de ouderdomsproblemen zich over een jaar of tien voor te doen en bij de mannen natuurlijk eerder. Er wordt altijd gezegd dat de babyboomers zo’n geweldige impact hebben op het politieke bedrijf. Ik hoop dat ze het hier ook laten zien. Waarom zou je nog jaren in een verpleeghuis willen zitten? Je weet van niks, je kent je kinderen en kleinkinderen niet meer. In het geval van mijn moeder besefte ik pas achteraf dat er al veel eerder wat mis was in haar bovenkamer. Maar ze gaf nooit te kennen dat ze euthanasie wilde. Je weet het niet, ook niet van jezelf wat je wilt als je zover bent. Misschien wil je helemaal niet weten dat je begint te dementeren, dat je de greep kwijtraakt op de dagelijkse werkelijkheid. Het is vaak een heel subtiel en geleidelijk proces. Ik kan het hier wel allemaal zo stellig beweren, maar ik hoop dat ik er op

tijd bij ben, zodat ik artsen niet nodeloos belast.'
Op de suggestie dat veel mensen het moeilijk vinden om dood te gaan zonder een soort autoriteit die hun hand vasthoudt, zegt Van Rossem: 'Ik heb daar wel begrip voor, maar het is afschuiven van je eigen verantwoordelijkheid. Als je in een verpleeghuis terechtkomt, ben je te laat. Je zou een bestand van artsen moeten hebben van wie mensen weten dat ze bereid zijn of toegankelijk zijn voor euthanasie of hulp bij zelfdoding. Voor heel veel mensen geldt dat als de huisarts er geen zin in heeft ze met de gebakken peren zitten. In onze samenleving is zelfdoding een immens taboe. Bij betrekkelijk jonge mensen is dat taboe wel terecht. Je moet oppassen dat het niet een morbide liefhebberij wordt. Maar als mensen het leven beschouwen als een last of als ze klaar zijn met leven, zou je ze een goede regeling moeten bieden.'
Hoe moet dat precies? 'Daar heb ik geen passende oplossing voor. In het buitenland, zeker in Amerika waar ik nog al eens kom, denken ze dat je in Nederland op je 65ste een enveloppe in de bus krijgt met de volgende brief: "Geachte heer/mevrouw, het is mooi geweest. We stellen voor dat u nog een jaar AOW krijgt en dan moet het maar eens afgelopen zijn. Zoniet, dan komt er een vuurpeloton langs dat u in de voortuin zal omleggen."

'De doodswens mag niet gebaseerd zijn op een winterdepressie'

Op CNN hoor ik ze nog wel eens zeggen *Amsterdam, the suicide capital of the world*. Die televisiezender wekt de suggestie dat je alleen maar naar Amsterdam hoeft te vliegen en dat de dood dan dezelfde avond nog geregeld is. Overigens, als ze zich aan de regels houden mag dat van mij.' ■

PETRA DE JONG
directeur NVVE



HOGE GOLVEN

In elke nieuwe functie zijn de eerste honderd dagen cruciaal voor de verdere voortgang. Die honderd dagen heb ik inmiddels achter de rug. Het is natuurlijk aan u om te oordelen, maar ik heb het idee dat er veel is gebeurd. De golven waren hoog.
Allereerst was er de ophef over de rechtsgeldigheid van de niet-reanimerenpenning. Die werd met name bestreden door ambulancediensten en later ook door Pro Vita, een religieuze juristenorganisatie. Er werd zelfs beweerd dat je wel dood zou kunnen gaan als je zo'n penning droeg! Gelukkig verklaarden de Nederlandse Reanimatie Raad én staatssecretaris Bussemaker van Volksgezondheid dat het wel degelijk een rechtsgeldig document is dat gerespecteerd dient te worden. Zo konden wij veel leden weer geruststellen. Ambulance Zorg Nederland heeft ons laten weten te zullen onderzoeken op welke termijn de protocollen kunnen worden aangepast.
Dan waren er twee documentaires die de gemoederen in beroering brachten. Eerst de film *Mag ik dood?* van Eveline van Dijck, over haar zus die een onbehandelbare, chronische psychiatrische aandoening had en een doodswens die niet werd gehoord. Naar aanleiding van de film organiseerde de NVVE een debat voor de beroepsgroep van psychiaters. Zij spraken onderling over hun ervaringen met patiënten met een aanhoudende doodswens en hulp bij zelfdoding. Veelal blijkt de doodswens te worden gezien als een levenswens, en als deze aanhoudt, loopt de patiënt het risico gedwongen te worden opgenomen. Hulp bij zelfdoding wordt zelden verleend. Dat het ook anders kan, blijkt uit het feit dat vorig jaar (voor het eerst sinds 2002) bij de toetsingscommissies Euthanasie door Psychiaters twee meldingen van hulp bij zelfdoding zijn gedaan die als zorgvuldig werden beoordeeld. Natuurlijk zullen wij het debat warm houden. Juist nu zelfdoding en de rol van de psychiatrie hierin zoveel aandacht heeft.
De tweede documentaire was *Voor ik het vergeet…* Een film over een man met Alzheimer die het natuurlijke verloop van zijn ziekte niet wilde afwachten. In de film komen eigenlijk alle dilemma's rond hulp bij zelfdoding bij dementie aan de orde: van vroegdiagnostiek tot weigering van uitvoering en de doorverwijzing door een gewetensbezwaarde arts naar een dokter die wellicht wel bereid is te helpen. De film leidde tot een publieksdebat in De Rode Hoed in Amsterdam. Een tot de laatste stoel gevulde zaal toonde wel aan dat het onderwerp zeer in de belangstelling staat. In de pers is daarna nog weken gediscussieerd over de verwijsplicht van de gewetensbezwaarde dokter. Volgens onderzoek van Maurice de Hond vindt 85 procent van de Nederlanders dat de arts een verwijsplicht heeft. Ook beginnend dementerenden en de keuzes die zij maken ten aanzien van het levenseinde zijn een speerpunt waarop wij onze aandacht en energie richten.
Hoge golven impliceren ook diepe dalen, maar die heb ik tot nu toe gemist. En gelukkig maar, want ik ben in deze baan gestapt vanwege de dynamiek en de voortvarendheid waarmee we de doelstellingen van de vereniging in de komende jaren willen verwezenlijken. Daarbij horen veel activiteiten en hoogtepunten. Dus: door de branding en nu op volle zee!

VOLTOOID LEVEN: WIE LUISTERT ER?

Iedereen vindt er iets van; weinigen brengen het op om te zwijgen en eerst eens te luisteren naar mensen die hun leven als voltooid ervaren. Hoogste tijd dat hun verhalen, desnoods duizendmaal, worden verteld.

door Hans van Dam

Op 19 oktober 1991 publiceerde *NRC Handelsblad* het artikel 'Het zelfgewilde einde van oude mensen' van Huib Drion, jurist en oud-vicevoorzitter van de Hoge Raad. Drion bepleitte daarin de mogelijkheid voor oude mensen om zelf te beschikken over middelen waarmee zij op een humane manier zouden kunnen overlijden. Zijn artikel riep een stroom van reacties op en vormde de opmaat tot een debat dat tot op de dag van vandaag doorgaat. Velen deden hun zegje. De een omarmde Drions idee, de ander gruwde ervan, maar naarmate het debat langer duurde, was één groep opvallend afwezig: de ouderen zelf. Voor een deel draait de discussie daardoor in een cirkel – de mensen om wie het gaat, komen nauwelijks aan het woord.
Zoiets gebeurt vaker in een debat dat vooral emoties oproept. Menigeen haast zich om de eigen visie duidelijk neer te zetten en beoordeelt andere geluiden uitsluitend vanuit de eigen positie. De huidige regering heeft deze kokervisie tot beleid verheven, want in het regeerakkoord is bij voorbaat vastgelegd dat er geen verruiming van de euthanasiewet zal plaatsvinden. Een duidelijker voorbeeld van bevoogding is nauwelijks denkbaar: wát u ook denkt, wij hebben al beslist! De PvdA is horig aan deze morele dwingelandij en pleegt daarmee verraad aan de eigen principes en, erger nog, aan een deel van de achterban.

Stel je voor

Een geharnaste positie verraadt vaak angst. Dat zou in het debat over voltooid leven ook wel eens het geval kunnen zijn. Misschien legt het debat een zenuw bloot: ook ík word oud, ook ík kan toekomen aan de ervaring van voltooiing, alles al gezien en meegemaakt hebben, niet meer de verrassing van het groene gras kunnen ervaren, niet meer kunnen genieten van de smaak van olijven, wel blij zijn met het geluk van (klein)kinderen, maar daaraan geen energie meer ontlenen... 'Het kan mij ook gebeuren' is een onverdraaglijke gedachte en dus is die onbestaanbaar. Niet kijken! Stel je voor dat... En zo wordt het lijden van mensen die lijden aan een te lang leven onzichtbaar gehouden. Het debat over voor en tegen van wat we tegenwoordig 'de laatste wil' noemen, is het debat over een open zenuw. En daardoor is het zo krampachtig, zo geharnast, zo agressief en vol karikaturen en begint het niet bij het begin, bij de ervaring van de mensen zelf.
De mensen moeten zelf hun verhaal vertellen én daar de gelegenheid voor krijgen. Dat vraagt een andere cultuur, een andere instelling dan te oordelen voor geluisterd te hebben. Die openheid is in politiek en media weliswaar nog ver te zoeken, maar ik wil er eenkennig aan vasthouden dat alleen de ervaring van betrokkenen het vertrekpunt kan zijn. Enkelen hebben de coming-out aangedurfd. Huib Drion kon het zich voorstellen dat voor iemand alle licht verflauwt. Oud-PvdA-senator Edward Brongersma ervoer het aan lijf en geest: hij kreeg de gevraagde stervenshulp en zijn huisarts moest dat met een veroordeling bekopen. Tekenaar en verhalenverteller Marten Toonder beleefde hetzelfde maar kreeg geen hulp en sleepte zich tegen wil en dank door de laatste jaren. Elke dag was voor hem een opgave die feitelijk te zwaar was. En velen, zeer velen herkenden zich in wat deze mensen vertelden.
De gemeenschappelijke noemer in de ervaringsverhalen is het gevoel weg te drijven of te zijn gedreven van alles wat voorheen energie en zin gaf. De golfslag is uit het leven, de branding ligt achter je, het water loopt nog even verder, dan iets terug om ten slotte stil te liggen en weg te zakken in het zand. De sporen zijn er nog, maar het water is weggezakt en bezig in te drogen. Nog even en er is geen spoor meer van het water, het ultieme symbool van leven! Los van deze beeldspraak kan dit levensgevoel wellicht goed worden samengevat met het begrip onthechting. De draadjes die iemand aan het leven binden, worden even langzaam als zeker doorgeknipt. Niet ruw zoals bij een verwoestende ziekte of ontijdig zoals bij rauwe ervaringen op jongere leeftijd, maar vanzelf. Geen inbreuken van buitenaf of binnenuit dimmen het licht, maar het licht zelf dooft, gewoon doordat het einde van de levensduur daar is.

Zuiver en nuchter

Om het verschil met inbreuken van binnenuit (ziekte) of buitenaf (nare ervaringen) boven water te houden, is het zinnig onderscheid te maken tussen natuurlijke en onnatuurlijke onthechting. Onnatuurlijke onthechting ontstaat doordat het leven iemand misdeelt, de ervaring van voltooid leven is natuurlijke onthechting. Het leven sterft weg, alleen vanwege zichzelf. Het is de ervaring dat het leven in zichzelf dodelijk is, een aflopende lijn kent, zonder ziekte, zonder depressie. Zomaar. En het voorportaal is toenemende verdorring van wat je gaande hield, is het doodlo-



Peter de Wit

pen en wegzakken van het water op het strand. Nogmaals, dat is voor velen een open zenuw, een onverdraaglijke gedachte die op afstand moet blijven. Maar wie lang genoeg leeft, kan het meemaken. Wie dit wel onder ogen ziet, komt toe aan zuiver en nuchter denken over 'wat dan?'. Maar voor alles moet deze werkelijkheid worden verhelderd. Dat kan alleen door mensen die het meemaken aan het woord te laten. Laat ze maar komen met verhalen, duizendmaal als het moet.

Het debat moet beginnen bij de mensen zelf

Als de focus scherp is gericht op het levensgevoel van oude mensen die natuurlijke onthechting ervaren en die de wens tot sterven hebben en als dus scherp zichtbaar wordt wat die ervaring precies inhoudt, wordt ook duidelijk hoe logisch en dringend de vraag naar het zelf beschikken over het eigen einde wordt. En hoeveel lijden het blokkeren van de uitgang met zich meebrengt. Mensen die de uitgang geblokkeerd zien zonder dat een weg terug het leven in mogelijk is, komen in een machteloze positie terecht en dat veroorzaakt veel angst. De laatste controle over hun leven wordt ze ontnomen, ze zijn overgeleverd aan krachten waarop ze geen greep hebben, krachten die hen tegen wil en dank vasthouden in een leven dat geen enkele kleur meer heeft of kan krijgen.
Het probleem is dat anderen hen in dit leven vasthouden. Zelf willen ze anders en hun dierbaren begrijpen dat vaak, zetten de eigen pijn van het aanstaande gemis opzij om de persoon in kwestie de dood te gunnen waar hij of zij zo naar verlangt. Het zou derden – lees: politici, artsen of andere betrokkenen die de deur naar de dood kunnen ontgrendelen – sieren als zij royaal doorgang bieden aan degenen die, onthecht, het leven willen verlaten en ze het gevraagde dodelijke middel ter hand stellen. Of hun de zekerheid te geven dat zij dit middel op elk door hen gewenst moment kunnen krijgen. Dan ontstaat de ultieme geruststelling, dan is de laatste regie veilig gesteld.

Slinkse wegen

Zo gaan we het hellend vlak niet af maar op! We zien onder ogen dat sommige ouderen deze natuurlijke onthechting ervaren en dat een beperkt aantal van hen het verlangen tot sterven krijgt. Het is niets minder dan een teken van beschaving om mensen die uitgang te bieden. Ook omdat elke andere weg – die van zichzelf verhongeren en verdorsten, die van langs slinkse wegen pillen verzamelen, al of niet door de dokter te misleiden – een schaduwweg is die nauwelijks de term *second best* verdient (ik zie niet in wat er best aan is).
Ten slotte: iedereen mag vinden dat een God de daad van zelfbeschikking verbiedt, maar het gaat niet aan – en het verdraagt zich niet met democratie! – om de eigen keus te ontzeggen aan wie deze overtuiging niet heeft. Als op dit punt een stap voorwaarts wordt gezet in denken en respect voor keuzes, komen veilige regelingen voor verstrekking binnen handbereik. Als de wil er is... ■



Verwarring en hysterie rond NVVE-lid X

OPGEPAKT WEGENS DOODSWENS

Een geestelijk gezonde 86-jarige kan zonder pardon op de gesloten afdeling van een psychiatrische inrichting terechtkomen, omdat hij zegt dood te willen als zijn vrouw er niet meer is. Onbegrip voor een NVVE-lid.

door Anja Krabben

Meneer X wil anoniem zijn verhaal doen. Sinds de ervaringen met justitie en psychiatrie heeft hij, zegt hij, alsnog zijn vertrouwen in de mensheid verloren. X woont zelfstandig in een ruime flat, met een prachtig uitzicht over stad en land. Hij is jurist en werkte 37 jaar 'tot volle tevredenheid' bij De Nederlandsche Bank in Amsterdam. Hij was gelukkig getrouwd, tot zijn vrouw zes jaar geleden Alzheimer bleek te hebben. Zes jaar lang heeft hij haar thuis verzorgd en toen ging het niet meer. Niet dat hij daaraan wilde toegeven, maar de buitenwereld dwong hem. Twee dames van een verpleeghuis in de buurt kwamen via de huisarts naar hem toe om hem ervan te overtuigen dat zijn vrouw moest worden opgenomen.
Aan de ene kant wilde hij het heel graag, want zijn vrouw deed de raarste dingen. Er was zelfs al eens brand geweest. En wat als hém iets zou overkomen? Maar hij vond het idee van zijn vrouw in een verpleeghuis vreselijk. 'U heeft geen idee hoe ziek uw vrouw is', zeiden de dames. Dat had hij inderdaad niet, geeft hij nu toe. De twee vrouwen gingen weg, maar kwamen terug met de politie. Die hebben zijn vrouw meegenomen. Als mensen nu tegen hem zeggen dat hij haar niet meer kan verzorgen, zegt hij nog steeds: 'Ik denk van wel.' Maar zijn vrouw is er slechter aan toe dan toen ze bij hem wegging. Ze zit vastgebonden in een rolstoel, anders valt ze steeds op de grond.

Geen gesprek

Hij gaat nu één, soms twee keer per week naar haar toe. Hij gaat altijd op zaterdag, soms ook op woensdag. Vaker gaat niet, want na zo'n bezoek is hij uitgeteld. Zijn vrouw herkent hem wel, maar een gesprek met haar is niet mogelijk. Wel vraagt ze vaak waarom Rob nooit meer komt. Rob was hun zoon, hun enige kind, die vijf jaar geleden overleed aan alvleesklierkanker. Dat weet ze niet. Het is ook nooit tot haar doorgedrongen dat ze Alzheimer kreeg.

In de zomer van 2008 heeft hij een gesprek met een maatschappelijk werkster in het verpleeghuis van zijn vrouw. Hij vertelt dat hij het vaak niet meer ziet zitten en dat hij zich heeft aangemeld bij de NVVE, voor het geval dat. Niet dat hij nu direct dood wil, maar als zijn vrouw niet meer leeft, hoeft het voor hem ook niet meer. 'Mag ik dat aan uw huisarts vertellen?' vraagt de maatschappelijk werkster. Waarom niet, denkt hij, hij ziet er geen kwaad in. Enkele dagen later staan er wederom twee dames voor zijn deur, nu voor hem. Ze behoren tot het noodteam van een psychiatrische inrichting in de buurt. Zijn huisarts heeft ze naar hem gestuurd.

Noodteam

Meneer X heeft suikerziekte en ziet zijn huisarts dus regelmatig, al jaren. Het is een aardige man, zegt meneer X, hij zal me helpen als ik niet meer wil. Maar waarom stuurt hij dan een noodteam? De huisarts zegt op zijn beurt dat hij meneer X die zomer een

paar keer gesproken heeft en dat zijn patiënt diverse malen uitsprak niet meer te willen leven. Toen de huisarts had uitgelegd dat hij niet zomaar kon helpen, zou meneer hebben gezegd: 'Dan ga ik naar België.' De huisarts zegt dat hij echt bang was dat meneer X zichzelf iets zou aandoen. 'Ik twijfelde aan zijn verstandelijke vermogens. Dus toen de maatschappelijk werkster mij belde, heb ik de mensen van het psychiatrisch ziekenhuis gebeld.' Zonder eerst met meneer X te spreken. Meneer X: 'Hij is in paniek geraakt, blijkbaar omdat de maatschappelijk werkster hem een waanzinnig verhaal had verteld.'

X wil niet mee met de dames van de inrichting. Omdat ze niet weggaan, gaat hij zelf de deur uit. 'Blijven jullie maar zitten', zegt hij en wandelt weg. Een van de vrouwen loopt achter hem aan en vraagt waar hij heen gaat. 'Naar het park', zegt hij. De twee vertrekken en maken – zo blijkt achteraf – een rapport op. Daarin vervult ook de buurvrouw van meneer X een rol. Blijkbaar heeft ze tegen een van de vrouwen gezegd dat haar buurman gedreigd had van het balkon te springen. Onzin, zegt meneer X. Zijn vrouw heeft in het begin van haar ziekte ooit gezegd 'als het niet meer gaat dan spring ik over het balkon'. Hij denkt dat de buurvrouw, die erg christelijk is, vooral gekant is tegen zijn lidmaatschap van de NVVE.

De twee bezoeksters sturen later een psycholoog en een psychiater. Die besluiten X via de wettelijke regeling inbewaringstelling (IBS) – deze regeling is bedoeld voor gevallen waarin mensen een gevaar voor zichzelf en/of hun omgeving vormen – op te nemen. Officieel is daar toestemming van de burgemeester voor nodig, maar in de praktijk kan ook een psychiater hiertoe besluiten. Ze bellen de politie en die nemen meneer X mee naar het bureau.

Het is makkelijker om te suggereren dat er sprake is van een psychiatrisch probleem

Gesloten afdeling

De kleine, fragiele man zit uren op het politiebureau, totdat drie grote, sterke broeders hem komen halen. Als het niet zo treurig was, zou meneer X er hartelijk om kunnen lachen. Vier dagen brengt hij door op de gesloten afdeling, 'tussen de gekken', zoals X het zelf uitdrukt. 'Hoe kom ik hier ooit nog uit?' vraagt hij zich af. Het gesprek dat hij met een psychiater voert, is kort en leidt tot niets. Die zondag is hij juist 59 jaar getrouwd. 'Ik wil wél naar mijn vrouw, zei ik. "Geen sprake van", was het antwoord.'

De advocaat die hem is toegewezen, zit dat weekend niet stil. Op maandag komt een rechter plus een griffier met meneer X en de psychiater praten. De laatste voert aan dat meneer X suïcidale neigingen heeft en dat hij daarom zou moeten blijven. In het gesprek dat de rechter met X heeft, voelt deze zich eindelijk serieus genomen. De conclusie is dat hij geestelijk gezond is, zijn eigen beslissingen kan nemen en naar huis mag. De advocaat noemt meneer X een heel verstandige en aardige meneer. 'Volkomen *compos mentis*. Hij heeft het volste recht te zeggen niet meer te willen leven. Maar niet iedereen kan daarmee overweg, zeker hulpverleners niet. Het is makkelijker om te suggereren dat er sprake is van een psychiatrisch probleem, zodat men dat kan gaan oplossen. En over een mogelijke doodswens wordt niet meer gepraat. Alleen is in dit geval absoluut geen sprake van een psychiatrisch probleem. Het gaat hier om het recht op een verstandig leven en op een verstandige dood.'

Spuitje

Een verstandige dood: of daar ook gehoor aan kan worden gegeven, dat is iets tussen patiënt en zijn arts. Meneer X zegt dat hij wil blijven leven zolang zijn vrouw er is. Maar als zijn vrouw overlijdt, dan is het voor hem ook afgelopen. Vandaar zijn aanmelding bij de NVVE. Dat heeft hij ook met zijn huisarts besproken, zegt hij. 'Hij is bereid mij te helpen.'

De huisarts zelf denkt daar nog iets anders over. Hij zegt blij te zijn iemand van de NVVE te spreken, want hij is niet tegen euthanasie, maar wel in deze situatie, want meneer X is lichamelijk gezond. Het lijkt een klassieke situatie van slechte communicatie tussen patiënt en huisarts. Meneer X: 'Ik weet dat het bij mijn huisarts niet moeilijk ligt. Ik heb papieren ingevuld en bij hem afgegeven. Hij zorgt wel dat ik een spuitje krijg. Daar ben ik van overtuigd.' Ook als hij lichamelijk nog in orde is? 'Daar hebben we het niet over gehad.'

Als het niet zo treurig was, zou meneer X er hartelijk om kunnen lachen

Meneer X zegt dat die vier dagen inrichting hem een grote klap hebben gegeven. Hij was altijd zo ordelijk, nu kan hij niets meer vinden. En de buurvrouw ontwijkt hij. Ze bridgede vroeger met hem en zijn vrouw en ze bezoekt zijn vrouw ook nog steeds. Ze dringt zich teveel op, meent meneer X. Hij had thuis medicijnen, maar eenmaal terug uit de inrichting, was alles weg. De buurvrouw had de sleutel, nu niet meer.

Eigenlijk heeft hij niemand meer. Toen hij voor zijn vrouw ging zorgen, verwaterden de contacten. De neef met wie hij het altijd goed kon vinden, is ook niet meer gezond. Dat is misschien het belangrijkste probleem, denkt de huisarts, eenzaamheid. Als daar iets aan gedaan kan worden, zou de doodswens ook minder acuut kunnen worden. Het is in ieder geval het proberen waard om meneer X meer uit zijn isolement te halen. Alles beter dan in paniek raken als een 86-jarige zegt 'ik wil dood'. ■

Foto: Reyer Boxem/HH

PRIJS VOOR HANS VAN DAM

Consulent hersenletsel en publicist Hans van Dam heeft de Walter Schuit-prijs ontvangen voor zijn bijzondere betekenis voor nabestaanden van mensen met een psychiatrisch ziektebeeld die een eind aan hun leven maakten. De jaarlijkse prijs is een initiatief van Jannie en Nora Schuit, ingesteld na de dood van hun man en vader, Walter Schuit. De zoon van Jannie en Walter, Rob, leed aan een psychiatrische stoornis en pleegde zelfdoding. Hans van Dam kreeg de



prijs om zijn empathische benadering van nabestaanden en mensen met een psychiatrische ziekte. De uitreiking had plaats tijdens de jaarlijkse nabestaandenbijeenkomst in Zaandam.

BRITS OPENBAAR MINISTERIE NU BEGRIPVOL OVER HULP BIJ ZELFDODING

De 'verdachten' die de 23-jarige Engelse rugbyspeler Daniel James hielpen om een eind aan zijn leven te maken, worden niet door het Britse Openbaar Ministerie vervolgd.

Net als veel andere landgenoten met een doodswens, zocht Daniel James zijn heil bij Dignitas in het Zwitserse Zürich. James was sinds maart 2007 verlamd, na een ongeluk tijdens een training bij zijn club Nuneaton. Tot wanhoop van zijn ouders had hij verschillende keren geprobeerd een eind aan zijn leven te maken; uiteindelijk reisden ze in september 2008 met hem naar Dignitas.

Bij hun terugkeer in Engeland werden James' ouders ondervraagd door de politie. Daarop onderzocht het Openbaar Ministerie of zij strafbaar waren volgens de *Suicide Act* die, op straffe van maximaal veertien jaar cel, verbiedt om hulp en advies te verlenen bij zelfdoding.

Openbare aanklager Keir Starmer liet in december weten dat vervolging niet in het algemeen belang zou zijn, ondanks de ernst van het vergrijp. 'In het bijzonder zou ik erop willen wijzen dat Daniel een krachtige, onafhankelijke jongeman was, die niet door zijn ouders is aangespoord om zijn leven te beëindigen. Er is bewijs dat ze juist geprobeerd hebben hem daarvanaf te brengen.'

Starmers uitspraak wordt in Engeland beschouwd als een belangrijke stap op weg naar een besluit om in geval van uitzichtloos lijden niet langer tot strafvervolging over te gaan bij het overtreden van het verbod op hulp bij zelfdoding. Deze mijlpaal in de Britse geschiedenis viel samen met de beroering over een televisie-uitzending waarin een 59-jarige verlamde Amerikaan te zien was die bij Dignitas een eind aan zijn leven maakte.

'NIET REANIMEREN' ONDER DE HUID

De 79-jarige Paula Westoby uit Nieuw-Zeeland neemt het zekere voor het onzekere: op haar borst heeft ze 'do not resuscitate' (niet reanimeren) laten tatoeëren. Zo hoopt ze te voorkomen dat ze ooit, afhankelijk van anderen, in bed zal komen liggen. Op de Nieuw-Zeelandse televisie liet ze eind 2008 haar tatoeage zien. Ze ijvert al langer voor zelfbeschikking bij het levenseinde en noemde haar actie een politiek statement.



GROOTHERTOG HENRI VAN LUXEMBURG KAN ZIJN WIL NIET MEER OPLEGGEN

Groothertog Henri van Luxemburg steunt de wet die hem voortaan belet om macht uit te oefenen over de wetgeving van zijn land. In december 2008 dreigde een constitutionele crisis toen hij zich persoonlijk verzette tegen nieuwe wetten regelgeving voor euthanasie.

De 53-jarige groothertog kon het voor zijn rooms-katholieke geloof niet verantwoorden om euthanasie, onder bepaalde omstandigheden, toelaatbaar te ma-

MEERDERHEID NEDERLANDERS WIL BAAS ZIJN OVER EIGEN LEVENSEINDE

Meer dan tachtig procent van de Nederlanders vindt dat mensen het recht hebben om over hun eigen levenseinde te beschikken. Dat blijkt uit een enquête van Maurice de Hond, gehouden na de uitzending van de documentaire *Voor ik het vergeet*, via www.peil.nl.



Paul van Eerde, tweede van links, en gezin

Op de documentaire van Nan Rosens, uitgezonden door de NCRV op 10 november 2008, en het daaropvolgende NVVE-debat in De Rode Hoed, volgde nog wekenlang discussie in de media. De film gaat over alzheimerpatiënt Paul van Eerde, zijn familie en de rol van artsen. Van Eerde wilde zijn eigen dood bepalen en zocht daarvoor zelf de middelen. De enquête van Maurice de Hond laat zien dat slecht 4 procent van alle Nederlanders onder álle omstandigheden tegen euthanasie is. Van de ondervraagden vindt 82 procent dat iedere volwassen en wilsbekwame Nederlander zelf over zijn of haar levenseinde moet kunnen kunnen beslissen. Binnen de groep CDA-kiezers ligt dat percentage op 64 procent.

Intussen meent 65 procent van alle Nederlanders dat dokters het recht hebben om een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding af te wijzen. Maar, zo vindt 85 procent van hen, dan moet die arts wel doorverwijzen naar een andere dokter.

ken. Nu de wet is veranderd, en zijn rol voortaan nog louter ceremonieel zal zijn, is zijn geweten gesust. In de jaarlijkse kersttoespraak liet Henri de Luxemburgers weten dat hij de nieuwe wet een goede stap vond op weg naar een moderne monarchie.



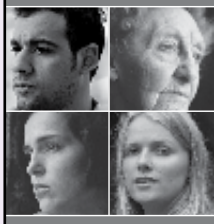
ROGER KUSCH VERZET ZICH TEGEN VERBOD JUSTITIE OP HULP BIJ ZELFDODING

Roger Kusch, de omstreden Hamburgse politicus, jurist en voorvechter van euthanasie, heeft van de Duitse justitie in november 2008 een officieel verbod gekregen om te stoppen met zijn hulp aan mensen die een eind aan hun leven willen maken. Hij gaat in beroep.

Sinds juni 2008 bood Kusch ten minste vijf keer hulp bij zelfdoding. Hij zou in staat van beschuldiging kunnen worden gesteld wegens het illegaal handelen in en verstrekken van medicijnen. Actieve hulp bij zelfdoding levert Kusch niet, maar zijn stichting *Sterbehilfe* biedt tegen betaling van zo'n achtduizend euro 'suïcidebegeleiding'.

Eind november, toen het verbod tegen hem al was uitgevaardigd, hielp Kusch een 97-jarige vrouw te sterven op een hotelkamer in Mülheim, in het Ruhrgebied. De brief waarin zij om zijn hulp had gevraagd, wekte in Duitsland veel beroering. 'Het was alsof ze een sprei bestelde bij een postorderbedrijf', schreef de *Süddeutsche Zeitung*, daarbij suggererend dat de commerciële Kusch wel erg grif zijn diensten aanbiedt.

In Nederland zou de 'suïcidebegeleider' trouwens ook strafbaar zijn: dergelijke hulp bij zelfdoding mag alleen, onder allerlei voorwaarden, door artsen worden uitgevoerd. De Duitse zusterorganisatie van de NVVE vreest dat Kusch de zaak geen goed doet; in Duitsland is hulp bij zelfdoding en vooral euthanasie toch al extra beladen door de herinnering aan nazi-praktijken.



Ieder mens wil graag afscheid nemen van een dierbare overledene met een afscheidsbijeenkomst die uitdrukking geeft aan de herinneringen, gevoelens en gedachten van de nabestaanden.

Samen op een goede manier afscheid nemen is waardevol.

Humanistische Uitvaart begeleiding

Afscheid nemen van een overledene

Persoonlijke toespraak

Bij de Stichting Humanistische Uitvaartbegeleiding kunt u terecht voor uitvaartbegeleiders die tijdens de afscheidsbijeenkomst een persoonlijke toespraak houden. In één of meer gesprekken met u bereiden zij zich hierop 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 overledene centraal staan. Ook kunnen zij u helpen met het schrijven van een rede die u zelf uitspreekt. De ruim 200 begeleiders van de Stichting hebben een speciale cursus gevolgd.

Meer informatie

Wilt u meer weten over deze dienstverlening of zou u zelf de cursus willen volgen?
Neemt u dan contact op met:
Stichting Humanistische Uitvaartbegeleiding
Postbus 75490 ▪ 1070 AL Amsterdam
020 521 90 50
info@humanistischeuitvaart.nl
www.humanistischeuitvaart.nl

zelf denken samen leven | samen afscheid nemen

ARTS IN UTRECHT HAD BEHANDELVERBOD NIET MOGEN NEGEREN

Een arts in het Universitair Medisch Centrum (UMC) in Utrecht heeft ten onrechte een behandelverbod naast zich neergelegd. De Klachtencommissie van het ziekenhuis deed daarover eind oktober 2008 duidelijk uitspraak en gaf ook aanbevelingen.



De klacht was ingediend door de weduwe van een man die in 2007 werd opgenomen in het UMC met ernstige gezondheidsklachten. Nadat hij van de intensive care was overgeplaatst naar een verpleegafdeling en duidelijk werd dat zijn toestand zeer ernstig was, gaf zijn echtgenote zijn schriftelijke behandelverbod aan een van de artsen en benadrukte dat ze wilde dat dit zou worden nageleefd. De behandelend arts bleef echter doorgaan met behandelen, ondanks de verslechterende toestand van de man.

Tegen de wens van de familie ging de behandeling – met als doel om de situatie te verbeteren – door tot vlak voor het overlijden. Nadien heeft de weduwe gesprekken gehad met de artsen, maar deze verliepen voor haar onbevredigend. Daarop diende ze formeel een klacht in.

In de uitspraak geeft de Klachtencommissie de weduwe op de belangrijkste punten gelijk: de arts op de verpleegafdeling had het behandelverbod niet naast zich neer mogen leggen. Daarnaast stelt de Klachtencommissie dat op de afdeling een betere overdracht moet plaatsvinden. Het bleek dat sommige artsen pas na verloop van tijd ontdekten dat er wilsverklaringen waren. De Raad van Bestuur van het ziekenhuis heeft in een reactie op de klacht laten weten de nodige verbeteringen te zullen doorvoeren.

2009: NVVE maakt grote ambities waar

JA, WE KUNNEN HET

Op welke fronten roert de NVVE zich de komende tijd niet? Er is een stortvloed aan acties op komst die zal leiden tot meer bewustwording en nieuwe kansen voor zelfbeschikking bij het levenseinde, om te beginnen op het gebied van psychiatrie en dementie. Verandering? Ja, we kunnen het!

door Marleen Peters en Janneke Vonkeman

Een stortvloed, een storm, een offensief. Als je het Jaarplan 2009 van de NVVE wilt kwalificeren, dringen zich sterke beelden op. Het bestuur keurde een lange lijst van ambitieuze ideeën en acties goed, ontwikkeld door de werkgroepen Psychiatrie, Voltooid leven, Dementie en Waardig sterven en Levenseindezorg – en dat zal Nederland merken ook. Allereerst gaat 'het offensief' in de richting van psychiatrie en dementie.

Wat gebeurt er in de psychiatrie? Er wordt een expertgroep samengesteld die een landelijk netwerk zal vormen van psychiaters die bereid zijn zich te verdiepen in de doodswens van patiënten. Afgelopen jaar hebben maar twee psychiaters hulp bij zelfdoding gemeld aan de Toetsingscommissie Euthanasie (dat was voor het eerst sinds 2002), terwijl vele gevallen bekend zijn van patiënten met een doodswens – vaak met een gruwelijke zelfdoding als gevolg. Psychiaters zouden elkaar onderling veel meer kunnen adviseren en steunen.

Hulp bij zelfdoding, en dús de erkenning dat een patiënt niet meer te helpen is, betekent voor psychiaters uiteraard een duivels dilemma. In de praktijk zal die hulp bij zelfdoding dan ook niet extreem vaak worden gegeven, maar het is belangrijk dat psychiaters erover praten met hun patiënten én met elkaar. Dat ze elkaar via zo'n netwerk steunen en adviseren in gevallen zoals in de film *Mag ik dood?* (*Relevant* 3, 2008). Dat ze hun patiënten serieus nemen, zelfs 'de manier waarop' bespreekbaar maken. Want ook dat helpt.

Uitbehandeld

Afgezien van de expertgroep die dat netwerk zal opzetten, buigt een gezelschap van ethici, juristen, psychiaters en andere betrokkenen zich dit jaar, eveneens in opdracht van de NVVE, over wat het *behandelverbod* eigenlijk voorstelt in de psychiatrie. Er is verwarring: als psychiatrisch patiënten een poging tot zelfdoding doen, worden ze vaak wilsonbekwaam verklaard en dan geldt het behandelverbod ineens niet meer. Maar wat is dan de waarde van zo'n verbod? En het tweede, moeilijke vraagstuk voor psychiaters: wanneer is iemand uitbehandeld? Bij welk ziektebeeld kan een psychiater stellen dat er geen hulp meer mogelijk is? Die vragen zal de projectgroep van deskundigen onderzoeken en beantwoorden.

Op het voorjaarscongres van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) hoopt de NVVE opnieuw extra ruchtbaarheid te geven aan de bestaande richtlijnen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding (geschreven door de beroepsgroep zelf) waarmee maar weinig psychiaters voldoende bekend zijn, en aan de stand van zaken bij de vorming van het netwerk. Op dat congres houdt het Jellinek-Mentrum zelf een symposium over hulp bij zelfdoding, terwijl de NVVE een workshop zal geven.

Bovendien begint vanuit de Radboud Universiteit in Nijmegen (RUN), onder aanbeveling van andere universiteiten en de NVvP, een nieuw, groot onderzoek naar psychiatrie en hulp bij zelfdoding. Dit onderzoek, uitgevoerd door Joep van Helden van de RUN onder auspiciën van de NVVE, is de eerste grote inventarisatie sinds het onderzoek van Groenewoud naar hulp bij zelfdoding in de psychatrie uit 1995. Het zal daarop voortbouwen en belangrijke nieuwe inzichten opleveren over de psychiatrische praktijk.

Essaywedstrijd

Voor de 'tweede cirkel' (psychiatrisch verpleegkundigen, geestelijk verzorgers, patiëntenvertrouwenspersonen en medisch-maatschappelijk werkenden) organiseert de NVVE in het najaar een apart symposium. Want ook zij die 'eromheen staan' in de psychiatrie moeten meer betrokken

OPROEP AAN PROFESSIONALS

Wilt u uw kennis delen?

De NVVE staat voor een nieuwe fase in haar bestaan: de implementatie van de nota 'Perspectieven op waardig sterven'. In het afgelopen jaar hebben vier werkgroepen vele concrete plannen gemaakt om het zelfgewilde levenseinde voor met name dementerenden, chronisch psychiatrisch patiënten en mensen die hun leven voltooid achten te realiseren. Om deze plannen te verwezenlijken, zal de vereniging – met meer dan 104.000 leden, 20 medewerkers en 130 vrijwilligers – in de komende jaren verder moeten professionaliseren. Dat kunnen we niet alleen.

De NVVE is op zoek naar professionals die naast (of na!) hun carrière hun talent en expertise vrijwillig willen inzetten voor dit project. Specifiek zijn we op zoek naar adviseurs met specialistische kennis van het uitzetten van heldere marketing-, communicatie- en mediastrategieën, het voeren van (ledenwerf)campagnes en fondsenwerving.

Bent u geïnteresseerd?

Neem gerust contact met ons op voor meer informatie of een vrijblijvend gesprek: dr. P.M. de Jong (directeur), 020 – 531 59 16, p.dejong@nvve.nl Meer informatie over het project is te vinden op de weblog www.waardigsterven.nl



De divan van Freud. De NVVE richt zich in 2009 sterk op de psychiatrische praktijk.

raken bij vraagstukken rond het zelfgewilde levenseinde. Tijdens dit symposium wordt ook de winnaar bekendgemaakt van de speciale essaywedstrijd voor psychiaters en de 'tweede cirkel' die de NVVE dit jaar uitschrijft. (Meer informatie hierover verschijnt in het volgende nummer van *Relevant*.)
Presentaties over vraagstukken rond het vrijwillig levenseinde houdt de NVVE nu nog op aanvraag. Ook dat verandert. De vereniging gaat extra mensen opleiden om zulke presentaties te houden. Deze zullen veel actiever aan instellingen, opleidingen en dergelijke worden aangeboden.

Extra clausule
Het andere gebied waarop de NVVE dit jaar de troepen mobiliseert is dementie. Heel praktisch: de vereniging maakt een nieuwe clausule, speciaal voor het levenseinde bij dementie, die wordt toegevoegd aan de bestaande wilsverklaringen. De clausule geeft onderbouwing aan het verzoek aan de arts om het leven te beëindigen als de patiënt wilsonbekwaam is geworden. Over het uiterst gecompliceerde onderwerp van hulp bij zelfdoding in de beginfase van dementie maakt de NVVE ook een nieuwe brochure. Daarin zal in het bijzonder worden gepleit voor een heldere diagnostiek in een zo vroeg mogelijk stadium.
Nu gebeurt het vaak dat een huisarts een begin van dementie vaststelt, maar daar verder niet veel nadruk op legt, vanuit het idee dat uiteindelijk toch weinig behandeling mogelijk is. Maar hoe eerder de diagnose duidelijk wordt gesteld, hoe eerder een patiënt met de arts kan overleggen over een eventuele doodswens. Die gesprekken kunnen zich dan vaak over een periode van vele jaren uitstrekken, waardoor de arts precies weet wat de wens van de patiënt is en samen met de patiënt kan toegroeien naar het moment van hulp bij zelfdoding. Daardoor is de arts wellicht in staat om, ook in een stadium waarin de patiënt net wilsonbekwaam is geworden, de doodswens in vervulling te doen gaan.
De regiobijeenkomsten staan dit jaar in het teken van dementie; ook organiseert de NVVE een landelijke debatcyclus. Verder wordt een haalbaarheidsonderzoek gedaan naar het opzetten van een netwerk van zogeheten trajectbegeleiders, mensen die ondersteuning bieden aan dementerenden vanaf de diagnose tot het (zelfgewilde) levenseinde.
Net als op het gebied van de psychiatrie zet de NVVE een groot wetenschappelijk onderzoek in gang naar dementie en hulp bij zelfdoding. En dat is nog niet alles. Samen met de artsenorganisatie KNMG wordt de verwijsplicht van gewetensbezwaarde artsen nader onderzocht. Ook komt er een onderzoek naar de mogelijkheden voor het opzetten van een hospice dat openstaat voor alle keuzes rondom het levenseinde (dus ook voor mensen die willen stoppen met eten en drinken of zelf verzamelde medicijnen willen innemen). Er komt een onderwijsadviesraad met invloedrijke leden die zich sterk maakt voor een structureel lesaanbod over het vrijwillig levenseinde.
Ook in de politiek, landelijk en lokaal, hoopt de NVVE met de inzet van leden de komende jaren meer en meer terrein te veroveren. En om al dat nieuwe werk te bekostigen, krijgen ledenwerving en fondsenwerving de komende tijd een forse injectie. Op naar de toekomst. ■

Foto: Sijmen Hendriks/HH

KOMENDE ACTIES

Psychiatrie
- opzet van een netwerk van psychiaters
- onderzoek en publicatie over betekenis van 'behandelverbod' en 'uitbehandeld zijn'
- workshop op voorjaarscongres NVvP
- grootscheeps onderzoek naar hulp bij zelfdoding in de psychiatrie
- essaywedstrijd voor alle hulpverleners in de psychiatrie
- actief aanbieden van presentaties over vragen rond het levenseinde
- landelijk symposium voor 'de tweede cirkel'

Dementie
- nieuwe clausule bij wilsverklaringen
- brochure
- regiobijeenkomsten met als thema dementie
- landelijke debatcyclus
- onderzoek naar mogelijkheid 'trajectbegeleiding' bij dementie
- grootscheeps onderzoek naar dementie en hulp bij zelfdoding

En verder
- onderzoek naar opzet speciaal hospice
- vorming van onderwijsadviesraad
- grote mediacampagne, ledenwerving en fondsenwerving

Voor meer informatie zie www.waardigsterven.nl

Vacature bestuurslid

Door het tussentijds aftreden van prof. dr. C. Jonker komt tijdens de Algemene Ledenvergadering in april 2009 de functie van algemeen bestuurslid vacant. Belangstellenden voor deze vacature wordt gevraagd daarvan nu al blijk te geven.

Van hen wordt verwacht:
- Affiniteit met de doelstellingen van de NVVE
- Inhoudelijke medische en/of ethische deskundigheid
- Bestuurlijke deskundigheid, ondersteund door een persoonlijke visie
- Sociale en communicatieve vaardigheid
- Investering van de benodigde tijd en energie
- Actieve deelname aan/in een voor de NVVE relevant netwerk

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met dr. P.M. de Jong, directeur NVVE, tel. 020 5315916. Ook als u iemand voor deze positie meent te kunnen aanbevelen, wordt u verzocht contact op te nemen.

NVVE NEDERLANDSE VERENIGING VOOR EEN VRIJWILLIG LEVENSEINDE

Vacature voorzitter

Tijdens de Algemene Ledenvergadering in april 2009 komt de functie van voorzitter vacant door het tussentijds aftreden van prof. mr. E.Ph.R. Sutorius. Belangstellenden voor deze vacature wordt gevraagd daarvan nu al blijk te geven.

Functieprofiel:
- Boegbeeld van de NVVE
- Inhoudelijk deskundig en goed ingevoerd op het beleidsterrein van de NVVE met een duidelijke visie op ontwikkelingen
- Ervaren bestuurder met goede, voor de NVVE relevante netwerken
- In staat de visie en het beleid van de NVVE overtuigend uit te dragen
- Vertrouwd met de omgang met media
- Beschikbaar voor representatieve activiteiten
- Een bindende en inspirerende persoonlijkheid

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met dr. P.M. de Jong, directeur NVVE, tel. 020 5315916. Ook als u iemand voor deze positie meent te kunnen aanbevelen, wordt u verzocht contact op te nemen.

NVVE NEDERLANDSE VERENIGING VOOR EEN VRIJWILLIG LEVENSEINDE

Als nalaten u een zorg is

Steunfonds Humanisme

zelf denken samen leven

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 tevoren goed geregeld zijn.

U kunt de Stichting Steunfonds Humanisme benoemen als executeur. 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 een werkstichting van 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**.





JA, Ik wil meer informatie over een executeur van het Steunfonds Humanisme

naam ..... ☐ m ☐ v
adres .....
pc/woonplaats .....
telefoon .....

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

CBF Erkend VOOR GOEDE DOELEN

Het debat na **Voor ik het vergeet**

HET JUISTE MOMENT

In de tot de nok toe gevulde Rode Hoed in Amsterdam werd op dinsdag 11 november gediscussieerd over de indrukwekkende film *Voor ik het vergeet* van Nan Rosens. Eruit stappen is in tegenwoordig. *door Dick Swaab*



In de film zie je hoe Paul van Eerde vertelt dat hij de ontluistering, het verlies van waardigheid door de ziekte van Alzheimer niet wil meemaken. Zijn vrouw en kinderen gaan op een warme manier in die moeilijke beslissing mee en het gezin geniet nog van de tijd die ze samen hebben. Wie echter niet meegaat in Pauls eigen keuze is de huisarts.
Paul van Eerde was niet de enige die niet wist hoe zijn huisarts erover dacht. Terwijl de overgrote meerderheid van de Nederlandse bevolking positief staat tegenover euthanasie, hulp bij zelfdoding, auto-euthanasie of de laatstewilpil, weet 91 procent van de Nederlanders niet wat het standpunt van de eigen huisarts hierover is. Terwijl van die arts wel de uitvoering van onze hulpvraag wordt verwacht. Het kan ook anders. Ik ken een tachtigjarige ondernemer die was verhuisd en aan zijn nieuwe huisarts vroeg: 'Ik wil graag twee dingen van u weten. Met het ene heb ik meer haast dan met het andere: hoe denkt u over abortus en hoe denkt u over euthanasie?' Helaas zijn maar enkelen zo assertief.
De tweede les uit de film was dat de huisarts die niet wilde meewerken, ook niet verwees naar een collega die wél zou kunnen ingaan op Pauls hulpvraag. De strijdbare nieuwe directeur van de NVVE, Petra de Jong, wil artsen die niet op een juiste manier doorverwijzen voor de tuchtrechter brengen. Een beetje druk kan geen kwaad, maar laten we beginnen met ze goed op te leiden en bij te scholen. De euthanasievraag is voor een arts altijd belastend. Het is essentieel om met de arts een langdurig goede relatie op te bouwen, zodat je samen naar het juiste moment om eruit te stappen kan toe leven. Je kunt met dit proces niet vroeg genoeg beginnen en het aanbieden van de euthanasieverklaring voordat je enige klacht hebt, is een goede aanleiding om het standpunt van de arts te toetsen en aan de bouw van de relatie te beginnen. Of om een andere huisarts te kiezen.



De diagnose 'dementie' kan in een vroeg stadium alleen betrouwbaar worden gesteld in een geheugenpolikliniek. Vraag een verwijzing als je je ongerust maakt over je geheugen of over dat van je partner. Als de diagnose 'dementie' is gesteld, moet je toeleven naar het juiste moment. Velen willen zo lang mogelijk van een goed leven genieten, maar als je te lang wacht, ben je niet meer in staat je keuze voor euthanasie te bevestigen en wordt het voor de arts onmogelijk om tot uitvoering over te gaan. In de vroege fase van het alzheimer-proces is iemand nog wilsbekwaam, vervolgens is er een fase met heldere momenten, waarin men de situatie nog goed kan overzien, maar er komt een moment waarop ook dat verdwijnt.
Els Borst zei indertijd eruit te willen stappen als ze haar kinderen en kleinkinderen niet meer herkent. Dat is zo laat in het ziekteproces dat het de arts in een dilemma kan brengen. Het juiste moment om eruit te stappen is voor iedereen verschillend en moet in goede samenspraak met de arts worden gekozen. Besef dat dit ook voor de arts een extreem moeilijke opgave blijft. De pionier op dit terrein, de arts Sytske van der Meer, zei daarom de voorkeur te geven aan een drankje, omdat de patiënt dit zelf inneemt en zo tot het laatste moment aangeeft bij zijn besluit te blijven. Anderen geven de voorkeur aan een infuus of injectie, omdat de dood dan snel intreedt. Ook die keuze moet een punt van goed overleg met de arts zijn.
In de Rode Hoed heerste overeenstemming over het feit dat de huidige euthanasiewet meer ruimte biedt voor stervenshulp bij een vroege dementie dan men vaak aanneemt. Er zijn nu achttien gevallen van euthanasie/hulp bij zelfdoding bij dementie getoetst en als zorgvuldig beoordeeld. Dat laat zien dat door de wet ook de arts de bescherming krijgt die hem/haar toekomt. En dat wordt nu gelukkig meer en meer bekend. ■

WALBURG DE JONG
voorlichter NVVE



EUTHANASIE BIJ BABY?

De begrippen euthanasie en hulp bij zelfdoding worden wel eens verward. Dat is niet zo verwonderlijk. In april 2002 werd de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding van kracht – dat was een wel erg lange titel, dus al gauw werd gesproken van 'de Euthanasiewet'. Deze regelt dat een arts euthanasie kan verlenen en hulp bij zelfdoding kan geven als aan wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan. Het is belangrijk de twee begrippen te onderscheiden.

Euthanasie gebeurt op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt. De arts dient allereerst een middel toe, via een infuus of een injectie, dat de patiënt in een diepe slaap (coma) brengt. Daarna volgt een ander middel dat onmiddellijk het ademhalingssysteem uitschakelt. Ook hulp bij zelfdoding geeft de arts alleen op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt, maar de uitvoering is anders. De arts overhandigt de patiënt een dodelijk middel, dat deze zelf tot zich neemt. Er is dus absoluut géén sprake van euthanasie of hulp bij zelfdoding als een patiënt een behandeling weigert of als een arts een medisch zinloze behandeling staakt en daardoor de dood wordt bespoedigd.

Iedereen boven de 18 jaar kan om euthanasie of hulp bij zelfdoding vragen, maar de wet kent ook een regeling voor kinderen van 12 tot 16 en jongvolwassenen van 16 tot 18 jaar. Kinderen van 12 tot 16 kunnen verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding; hun ouders moeten daar dan wel mee instemmen. Bij de categorie van 16 tot 18 moeten de ouders op de hoogte zijn: hun toestemming is niet vereist. Kinderen die al jaren een ernstige ziekte hebben, zijn sowieso geestelijk volwassener dan hun leeftijdgenootjes. Een kind in zo'n ernstige situatie kan vaak heel goed verwoorden wat hij of zij wil.

Uit onderzoek en uit de meldingen bij de regionale toetsingscommissies blijkt dat artsen veel vaker euthanasie toepassen dan hulp bij zelfdoding geven. Veelal is de patiënt niet meer in staat zelf het dodelijke middel tot zich te nemen. Bij mensen die daartoe lichamelijk wel in staat zijn, zoals bij beginnende dementie en bij chronische psychiatrische patiënten, zal de arts nooit euthanasie toepassen maar altijd hulp bij zelfdoding geven. In de praktijk gebeurt het zelden dat een arts, in deze categorieën, de binnen de wet mogelijke hulp geeft.

De verwarring is echter compleet wanneer het gaat over levensbeëindigend handelen van een arts bij te vroeg geborenen met zeer ernstige en complexe afwijkingen. Dat gebeurt in situaties waarin het kind ondraaglijk lijdt en iedere behandeling medisch zinloos is geworden. De beslissing om het leven dan te beëindigen, wordt genomen door een team van deskundigen samen met de ouders. Maar hoe vaak lezen we niet in kranten of horen we op de televisie: 'Euthanasie bij zeer defect geboren baby's'. Zoals eerder vermeld moet er sprake zijn van een verzoek, maar baby's kunnen niet vragen om het leven te beëindigen. In de wet is hiervoor ook geen regeling. Iedereen onder de 12 jaar wordt als wilsonbekwaam beschouwd. Het is dus levensbeëindigend handelen zonder verzoek. Artsen die een dergelijke handeling verrichten, moeten dat melden bij een hiervoor speciaal geïnstalleerde centrale toetsingscommissie.

Het zou prettig zijn als in het algemeen wat zorgvuldiger met deze begrippen wordt omgegaan, zodat het afgelopen is met uitwassen als berichten over 'het euthanaseren' van baby's of zelfs van dieren en bomen.

Politiek gewin

Per 1 januari 2009 zeg ik mijn lidmaatschap op. Oorzaak: artikel Femke Halsema over waardig sterven door Hans van Dam (*Relevant* nr. 4, 2008). Ik vraag mij af of u in de gaten heeft dat politici politiek gewin willen halen uit publicatie van ideeën. *Relevant* is niet de plaats om ruimte te geven aan politieke ideeën en bovendien wens ik daar liever niet mee geconfronteerd te worden.

Janneke Hendriksma, Leeuwarden

Ernstig bezwaar



Ik heb er ernstig bezwaar tegen dat u prominente foto's van politici op de voorpagina van *Relevant* afdrukt, tenzij zij kortelings een prominente bijdrage hebben geleverd aan het realiseren van verruimende euthanasiewetgeving, zoals de NVVE die nastreeft.

D. Moesbergen, Aerdenhout

Naschrift redactie: Mevrouw Halsema is een van de weinige politici die – nu het kabinet zich in stilzwijgen hult over euthanasie en hulp bij zelfdoding – Kamervragen stellen over het niet-honoreren van verzoeken van chronische psychiatrische patiënten om hulp bij zelfdoding.

Vertrouwensrelatie als voorwaarde?

Na het lezen van het interview met Femke Halsema (*Relevant* nr. 4, 2008) ben ik weer wat hoopvoller dat er nu toch meer aandacht komt voor hulp bij het vrijwillig gekozen levenseinde. Dat in een seculiere staat een kleine minderheid met hun geloofsovertuiging, gebaseerd op een door hen bedachte God met de aan hem toegekende wil, de wet voorschrijft aan andersdenkenden gaat steeds mijn logica te boven. Dat in een geordende samenleving wetten op ethische grondslag noodzakelijk zijn, is evident. Maar behulpzaam zijn bij iemand die zijn lijden niet meer verdraagt en om middelen verzoekt om menswaardig te stoppen, doet niemand kwaad. (...)

Ik ben tweemaal tot de laatste adem-

tocht aanwezig geweest bij een stervende. Eénmaal bij iemand van 77 jaar die motorisch uitgeschakeld was maar wel bij zijn volle bewustzijn bleef. Sedatie en vrijwillige euthanasie waren toen nog onbekend, de keuze was naar het ziekenhuis aan het infuus of thuis aan het lot overgelaten. Ik kreeg van de arts wel een capsule pethedine en ik kon hem op het eind een injectie geven. Dit verstervingsproces wil ik nooit ondergaan. De tweede keer was het bij iemand van 94 jaar, met een afstervende voet. De eerste poging met een overdosis morfine lukte niet, uiteindelijk na drie dagen wel.
Mijn wilsverklaringen zijn ingevuld, mijn grens ligt bij het punt dat ik mij niet meer zelfstandig kan handhaven en blijvende verzorging behoef. Er is niemand financieel, emotioneel of anderszins van mij afhankelijk. Mijn kinderen hebben begrip voor mij. Het bezit of tenminste de beschikbaarheid van de 'pil van Drion' zou een hele geruststelling voor mij zijn.
En dan lees je dat je afhankelijk bent van de goedwillendheid van je huisarts. Voor mij is een arts een deskundige die mijn gezondheid hoedt en daar wordt hij voor betaald. Ik heb geen enkele behoefte met hem een vertrouwensrelatie of een medische vriendschapsband op te bouwen als voorwaarde voor zijn hulp bij een weloverwogen keuze voor levensbeëindiging. Naar mijn mening dien ik vanuit een humaan standpunt het recht te hebben op de beschikbaarheid van, indien noodzakelijk, actief toe te dienen middelen. Dat uitsluitend een arts bevoegd is, terwijl zijn beroep het in leven houden van mensen is, lijkt mij een ongelukkige situatie. Evengoed meen ik dat het een plicht dient te zijn om een verantwoorde doodswens in te willigen.
E. Lumkeman, Albir (Spanje)

Dreiging met dwangopname
Als chronische psychiatrische patiënt waardeer ik de omroep van de NVVE aan alle psychiaters in Nederland zeer, maar denk dat deze inspanning helaas vruchteloos zal blijven. In de loop der jaren heb ik kennisgemaakt met veel psychiaters. Mijn ervaring is dat ze stoïcijns, autoritair en halsstarrig zijn met als dogma dat er altijd behandelmogelijkheden zijn in plaats van hulp bij zelfdoding. Na de afgelopen zomer deed ik op eigen kracht een poging mijn leven te eindigen door gewichtsvermindering en uitputting, ook wel versterven genoemd. Nadat mijn gewicht gedaald was tot rond de 45 kilo dreigde de Riagg, hoewel ik een NVVE-behandelverbod heb, met dwangopname. Een gedwongen opname is mij eerder overkomen (IBS) en ik vond dat verschrikkelijk. Op deze wijze ontneemt de Riagg mij het recht om op humane en geweldloze wijze (van nature verafschuw ik elke vorm van geweld en agressie) te sterven. Ik hoop dat de NVVE een lans kan breken voor mij en mijn lotgenoten.
Peter Evertz, Roermond

Gevoelige artsen
Het in *Relevant* (nr. 4, 2008) aangehaalde artikel uit *Medisch Contact* doet mij reageren. Er staat: 'Ook voor de arts is euthanasie een zware beproeving.' Heeft hij niet gekozen om professionele hulpverlener te zijn? Artsen die een oud mens, die mensonwaardig leeft, uit zijn/haar ongewenst verder leven redden, mogen dankbaarheid voelen dat zij dit kunnen doen. Het lijkt mij heel wat minder 'aangrijpend' dan bijvoorbeeld het afzetten van een been bij een 40-jarige. Artsen die in het eerste geval emotioneel aangegrepen worden, hebben geen gevoel voor hun patient en zijn ongeschikt voor hun beroep. Menselijk lijden verzachten en zonodig beeindigen zou beroepsvoldoening kunnen geven.
Dit geldt ook wanneer de patiënt niet lijdt aan een in de medische encyclopedie geregistreerde ziekte. Maar dan weten artsen blijkbaar niet meer wat ze moeten of kunnen doen. Ik begrijp wel dat gevoel tonen en onder de indruk zijn van (het taboe van) de dood kan worden ingegeven door de vrees niet politiek correct of ongevoelig te lijken, maar de redactie van *Medisch Contact* neemt het blijkbaar allemaal als serieus aan. Hilarisch is de zin 'euthanasie blijkt de meeste (sic.!) artsen sterk te confronteren met hun eigen sterfelijkheid'. Behalve dat dit erg onprofessioneel zou zijn, dringt zich de vraag op: weten al die artsen niet dat ze zelf ook dood gaan en hebben ze daarover nooit nagedacht? Ik weet al van ongeveer mijn zevende jaar heel goed dat ik eens dood zal gaan al is de nieuwsgierigheid naar de omstandigheden toegenomen en daarmee ook wat meer ongerustheid over de te verwachten hulp en bijstand. (...) Mijn conclusie is weer versterkt: gepaste zorg voor en toepassing van euthanasie is bij artsen niet in vertrouwde handen. Meer invloed van niet-artsen is dringend gewenst.
J.J.Hamminga, Naarden

Kwetsend
Professor P. Schoonheim heeft in woord – op het NVVE-symposium 'Sterven kan beter' op 25 oktober 2008 in De Rode Hoed – en in geschrift (*Relevant* nr. 4, 2008) alle medisch specialisten, met uitzondering van de huis- en verpleeghuisartsen, gemaand om zich niet te bemoeien met euthanasie, omdat zij klachtenniet patiëntgericht zijn en door deze attitude ongeschikt om een sfeer te scheppen waarin euthanasie, als de ultieme daad van medemenselijkheid, op een voor alle betrokkenen goede wijze kan plaatsvinden. Fred Verbakel, de interviewer, citeert hem: 'Euthanasie is ook typisch iets voor huisartsen of verpleeghuisartsen. Ik zou het nooit aan specialisten overlaten.' Ik ben van mening dat Schoonheim zo een groot aantal van zijn collegae ten onrechte diskwalificeert. Dat is kwetsend en onverdiend. Als opleider van huisartsen faalt hij hier.



Prof. dr. J. Rohmer, emeritus hoogleraar kindercardiologie

Naschrift redactie: in een persoonlijk schrijven aan prof. dr. J. Rohmer heeft Piet Schoonheim intussen zijn opmerkingen genuanceerd en zijn excuses gemaakt, vanuit de overtuiging dat veel medisch specialisten zeer betrokken zijn bij hun patiënten. In het interview had hij onvoldoende ruimte en tijd voor nuancering.

Bijzonder onderzoek onder NVVE-leden

LIJDEN DOET LIJDEN

Voor lichamelijke pijn bestaat meer aandacht en begrip dan voor emotioneel lijden. Daardoor neemt emotionele pijn vaak alleen maar toe, zo blijkt uit een onderzoek van het VU medisch centrum Amsterdam onder NVVE-leden.

door Berna van Baarsen

Lijden speelt een grote rol in beslissingen over het levenseinde. Minstens twee zorgvuldigheidseisen waaraan moet worden voldaan – volgens de Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek – gaan over lijden, namelijk uitzichtloos lijden en ondraaglijk lijden. Een extra beperking komt voort uit de uitspraak van de Hoge Raad uit 2003 in de zaak Brongersma, over eenzaamheid in het licht van voltooid leven. De Hoge Raad erkent niet dat het lijden van mensen die klaar zijn met hun leven te vergelijken zou zijn met dat van patiënten die een diagnosticeerbare – fysieke of mentale – aandoening hebben.

Die uitspraak van de Hoge Raad roept de volgende vragen op. In hoeverre is emotioneel lijden anders dan lijden als gevolg van een ziekte (somatisch lijden)? Hoe komt het dat de twee vormen van lijden zo verschillend worden beoordeeld?

Om te onderzoeken wat de relatie is tussen somatisch lijden en emotioneel lijden en de rol van eenzaamheid, zijn NVVE-leden benaderd met vragen over ervaringen en verwachtingen op het gebied van ziekte, sociale en emotionele eenzaamheid, en emotionele en fysieke pijn. Van de 283 mensen die reageerden, vulden 175 (67%) de vragenlijsten in. De meerderheid was vrouw (79%), had een wilsbeschikking (83%) en zou gebruik willen maken van een laatstewilpil (89%). De gemiddelde leeftijd was 67 jaar. Bijna alle mensen (97%) hadden een of meerdere chronische ziekten met een gemiddelde duur van 27 jaar. Het overgrote deel had al eens ernstige emotionele (57%) en fysieke (46%) pijn ervaren.



Toenemende eenzaamheid

Naarmate de deelnemers aan het onderzoek zich eenzamer voelden, meldden zij ook vaker te lijden, vooral als zij een emotionele band met anderen misten en wanneer hun lijden werd veroorzaakt door bijvoorbeeld toenemende afhankelijkheid of verlies van vrienden, gezondheid of waardigheid als gevolg van ziekte en/of ouder worden. Eenzaamheid en de gevolgen daarvan zijn door de jaren heen uitvoerig onderzocht. Eenzaamheid neemt toe als de gezondheid slechter wordt, als mensen minder mobiel worden of als ze vrienden en familie en daarmee liefde en steun verliezen. Eenzaamheid is voor veel ouderen een kruis dat zij tot het eind van hun levensdagen moeten dragen. Het is ook een belangrijke drijfveer om hulp te zoeken bij het (actieve) sterven.

Onderzoek naar eenzaamheid in relatie tot lijden en sterven is zo zinvol, omdat eenzaamheid fysieke, sociale, psychologische en spirituele elementen met elkaar verbindt. Voor het onderzoek zijn drie groepen vergeleken. De groep die veel emotionele pijn had maar weinig fysieke pijn (de ‘lijden-aan-het-levengroep’) bleek veel vaker emotionele pijn als eenzaam te ervaren dan de groep die weinig emotionele pijn had maar veel fysieke pijn (de ‘somatische groep’). Hoewel de somatische groep meer fysieke pijn had dan de lijden-aan-het-levengroep, bleek de fysieke pijn niet vaker als eenzaam te worden ervaren. Bovendien waardeerden de somatische groep en de lijden-aan-het-levengroep hun fysiek en emotioneel lijden als even uitzichtloos en ondraaglijk. Dit in tegenstelling tot de derde groep die bestond uit deelnemers met ernstige emotionele en fysieke pijn (de ‘euthanasiegroep’). De mensen in deze groep bestempelden, in vergelijking tot de lijden-aan-het-levengroep en de somatische groep, hun emotioneel lijden én hun somatisch lijden veel vaker als extreem eenzaam, extreem uitzichtloos en extreem ondraaglijk.

Fysieke pijn wordt beter begrepen door derden

Eenzaamheid bepaalt in hoge mate of lijden als ondraaglijk en uitzichtloos wordt ervaren

Troosteloos

De uitzichtloosheid en de ondraaglijkheid van zowel emotioneel als somatisch lijden worden niet alleen veroorzaakt door een toename in fysieke pijn, maar eveneens door een toename in emotionele pijn. Ook emotionele eenzaamheid blijkt in belangrijke mate bij te dragen aan het gevoel van uitzichtloos en ondraaglijk (emotioneel) lijden. Zowel ernstige fysieke als emotionele pijn lijken 'nodig te zijn' om het lijden als extreem uitzichtloos en ondraaglijk te ervaren. Let wel: de combinatie van ernstige fysieke pijn met milde emotionele pijn in de somatische groep betekent niet dat deze groep een grotere uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden meldt in vergelijking met de combinatie van milde somatische pijn en ernstige emotionele pijn in de lijden-aan-het-levengroep. De bevinding dat fysieke pijn vaker werd gekarakteriseerd als storend, terwijl emotionele pijn vaker werd aangeduid als eenzaam en *troosteloos*, suggereert dat emotioneel lijden als *onomkeerbaar* kan worden ervaren.

Op basis van de resultaten kan worden betoogd dat uitzichtloos en ondraaglijk lijden niet voorbehouden is aan patiënten die voornamelijk somatisch lijden. Ook mensen die vooral emotioneel lijden kunnen dat als uitzichtloos en ondraaglijk ervaren. Onze bevindingen ondersteunen de resultaten van eerdere studies. Voor mensen die om actieve levensbeëindiging vragen, komt de doodswens vaak voort uit de (emotionele) gevolgen van de ziekte, zoals verlies aan waardigheid, afhankelijkheid en zinloos lijden. Somatisch lijden is zelden de enige reden voor een arts om in te stemmen met euthanasie. Als het lijden te zwaar is om te dragen is de oorzaak van dat lijden waarschijnlijk minder relevant.

Sociaal gekleurd

Uit de resultaten kwam verder naar voren dat mensen die steeds meer emotionele pijn ervaren, zich mínder eenzaam blijken te voelen als daarbij hun fysieke pijn ook toeneemt. En andersom, wie meer emotionele pijn krijgt, voelt zich eenzamer naarmate de fysieke pijn afneemt. Het lijkt vreemd, maar een verklaring kan zijn dat fysieke pijn beter wordt begrepen door derden. Fysieke pijn is zichtbaarder dan emotionele pijn en daardoor tastbaarder. Bovendien is fysieke pijn medisch gezien controleerbaarder. Lijden is dus, behalve een individuele ervaring, een ervaring die sociaal-psychologisch gekleurd is. Het lijden van een ander is confronterend en doet denken aan de eigen kwetsbaarheid. Ontkenning of gebrek aan aandacht of empathie voor de emotionele en sociale kant van het lijden kan een extra bron van lijden worden en bijdragen aan gevoelens van teleurstelling en emotionele verlatenheid. Dit kan nog sterker gelden voor jongere mensen die door hun somatische of psychische ziekte geïsoleerd raken van leeftijdsgenoten. Het bleek dat jongere deelnemers aan het onderzoek relatief meer emotioneel lijden ervoeren. Voor hen was het somatisch en emotioneel lijden uitzichtlozer en ondraaglijker.

Als het lijden te zwaar is om te dragen is de oorzaak van dat lijden waarschijnlijk minder relevant

Recente onderzoeken laten zien dat de rol van medisch specialisten in het zorg- en stervensproces te veel is gericht op fysieke pijn en regelmatig als negatief wordt beoordeeld. Ook is gesuggereerd dat, wanneer het lijden met niemand wordt gedeeld, de doodswens sterker wordt. Het belang van het bespreken van het emotioneel-sociaal (existentieel) lijden zou vaker onder de aandacht moeten worden gebracht, zowel in de praktijk als in de opleiding van medici en andere hulpverleners. Communicatie over de emotionele, beperkende, eenzame, isolerende en troosteloze kant van het lijden behoort een integraal onderdeel te zijn in de aanloop en het vervolg van een verzoek om levensbeëindiging. ■

CONCLUSIES UIT HET ONDERZOEK:

- Zowel het soort pijn als de intensiteit van pijn beïnvloedt de pijnervaring.
- Eenzaamheid, vooral emotionele eenzaamheid, is een belangrijke veroorzaker van emotioneel lijden en het bepaalt in hoge mate of lijden als uitzichtloos en ondraaglijk wordt ervaren.
- De aanwezigheid van zowel fysieke als emotionele pijn is essentieel (maar niet noodzakelijk) in het ervaren van ondraaglijk en uitzichtloos lijden.
- Diagnosticeerbare somatische aandoeningen en psychologische, emotionele condities zouden allebei als significante oorzaken van ondraaglijk en uitzichtloos lijden moeten worden beschouwd.
- Hulpverleners moeten ontvankelijker worden voor de verschillende vormen van lijden en de invloed die emotionele eenzaamheid heeft op de uitzichtloosheid en de ondraaglijkheid van het lijden. De inzet van interdisciplinaire teams – met zowel artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen als geestelijken – in het zorg- en stervensproces is gewenst.

Berna van Baarsen in senior onderzoeker bij het VU medisch centrum Amsterdam, afdeling Metamedica en bij het European Centre for the Study and Teaching of Ethics (CEERE) in Straatsburg. Dit verslag is een samenvatting van het artikel 'Suffering, loneliness and the euthanasia choice: An explorative study' dat zal verschijnen in de *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*.

door Marleen Swenne

Echte openheid kan Ton Vink niet geven

In *Zelf over het levenseinde beschikken* beschrijft Ton Vink, filosoof en counselor van stichting De Einder, voor het eerst de praktijk. Dat doet hij aan de hand van negentien gevallen waarin mensen zelf het einde van hun leven wilde bepalen. Vink was er als counselor bij betrokken; een enkele keer was hij ook aanwezig bij het daadwerkelijke einde. Andere counselors en bestuursleden van De Einder geven in tussenhoofdstukken hun visie op zelfbeschikking.



Het boek toont mensen die weloverwogen hun leven willen beëindigen door het innemen van een combinatie van medicijnen. Sommigen zijn langere tijd erg ziek, nu en dan speelt depressie een rol, soms ook de hoge leeftijd. Hoe verschillend de beweegredenen ook, de betrokkene is in alle gevallen ervan overtuigd dat het leven voor hem of haar 'klaar' is. Stuk voor stuk hebben ze stichting De Einder benaderd voor een gesprek of advies. Meestal volgen daarna meerdere gesprekken, brieven of e-mails.

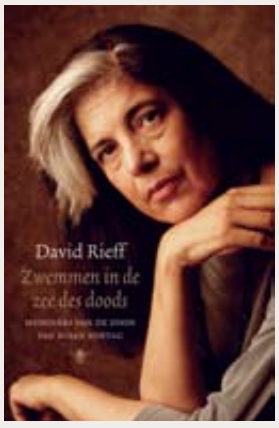
Uit het boek blijkt hoezeer Ton Vink bij de negentien praktijkgevallen betrokken is geweest, al houdt hij de beschrijvingen bewust erg sober, omdat hij de emotionele kant van de zaak als een privé-aangelegenheid beschouwt. Terughoudend is hij ook over de manier waarop sommige mensen aan de benodigde medicijnen zijn gekomen; vaak gebeurde dat 'schimmig' – om met Vink te spreken. Want helaas is het nog steeds zo dat te grote openheid hierover kan leiden tot juridische vervolging.

Het onderwerp raakt onherroepelijk aan de vraag welke handelingen wél kunnen worden uitgevoerd zonder al te groot risico op strafvervolging. De auteur, zelf gepokt en gemazeld in dit opzicht, besteedt in een apart hoofdstuk aandacht aan het betreffende wetsartikel 294 Sr. Handelingen die op verschillende manieren te interpreteren zijn, krijgen terecht veel aandacht. Zelfdoding is geen misdrijf, maar wel een niet-natuurlijke dood en de huisarts is verplicht die te melden aan de schouwarts. Aangezien hulp bij zelfdoding wél strafbaar is, zal iedereen die aanwezig is bij een zelfgekozen levenseinde erg voorzichtig moeten zijn. Vink doet in dat verband twee aanbevelingen. Allereerst stelt hij voor om justitie en politie níet in te schakelen zodra arts en schouwarts het erover eens zijn dat zelfdoding zonder twijfel de doodsoorzaak is. Meestal blijkt dat inschakelen achteraf namelijk overbodig, terwijl het wel een enorme druk legt op de nabestaanden. De tweede aanbeveling gaat over het verkrijgen van de juiste middelen: Vink vindt dat dat gemakkelijker moet worden gemaakt. Hij signaleert een tendens om de medicatie moeilijker verkrijgbaar te maken, terwijl het, zo onderstreept hij, daar juist niet om zou moeten gaan maar veel meer om de afwegingen die aan het besluit tot het beëindigen van het leven voorafgaan.

De hier geportretteerde mensen zijn allemaal heel goed in staat geweest om hun eigen einde te regisseren en het, met enig advies, ook te regelen. Hoe schrijnend het juist dan kan zijn dat de allernormaalste hulp niet mag worden geboden, blijkt onder andere uit het verhaal van mevrouw Krachten: 'Mevrouw Krachten legde de laatste hand aan haar "pil van Drion" in de keuken van het appartement en begon, met in haar linkerhand haar wandelstok waarop zij zwaar moest steunen en in de rechterhand haar bakje met medicijnen, aan haar tocht naar de slaapkamer. Dat gebeurde met een onderweg gevaarlijk zwaaiende rechterhand en ik geef eerlijk toe dat ik mijn hart vasthield. Zij weigerde echter pertinent assistentie op dit punt.'

Vink wil met dit boek inzicht geven in de praktijk van het zelf beschikken over het levenseinde. Dat is zeker gelukt, maar de voorzichtigheid waarmee hij alles noodgedwongen moest beschrijven, heeft ook zijn keerzijde. Het schept een zekere afstand die het net een tikkeltje te klinisch maakt. Echt open schrijven over de gang van zaken bij elk individu was nu eenmaal niet mogelijk. En dat is jammer.

Ton Vink • *Zelf over het levenseinde beschikken. De praktijk bekeken* • Uitgeverij Damon • € 16,90 • ISBN 978 90 557 3917 2



Susan Sontag wilde tot het allerlaatst doorleven

David Rieff schreef een boek over de laatste jaren van zijn beroemde moeder, Susan Sontag, die na twee keer kanker te hebben gehad uiteindelijk een zeer agressieve vorm van leukemie kreeg. Sontag kon zich geen moment verzoenen met de gedachte dat zij dood zou gaan en greep alles aan om haar leven te verlengen. Rieff doet er als een wat onhandige zoon verslag van. Het kan zijn dat de Nederlandse vertaling het verhaal een beetje in de weg zit, maar het boek blijft wat zweven. Uiteindelijk is het toch vooral een egodocument van een zoon die het moeilijk vond zijn positie tegenover zijn moeder te bepalen en veel minder een boek over iemand die er tegen beter weten in voor heeft gekozen om tot de allerlaatste snik door te leven.

David Rieff • *Zwemmen in de zee des doods. Memoires van de zoon van Susan Sontag* • Uitgeverij De Bezige Bij • € 18,50 • ISBN 978 90 234 2901 2

Wat je vooral niet zou moeten doen

Wie wil weten wat te doen om iemand te steunen na de dood van een geliefde, leze het boek van Karin Kuiper, de weduwe van schrijver en SP'er Karel Glastra van Loon. In *1001 dagen van rouw. Je mag mij altijd bellen* vertelt ze over de eerste periode na het overlijden van haar man. Al is het onderwerp daar niet naar, het leest als een trein. Niet wetend wat te doen van verdriet probeert Karin Kuiper de draad van het leven weer op te pakken en voor haar drie kinderen te zorgen. Ze zoekt steun bij lotgenoten en constateert dat het onvermijdelijk is dat ze van een aantal oude vrienden vervreemdt. Haar boek maakt vooral duidelijk



hoe pijnlijk goedbedoelde cliché-opmerkingen kunnen zijn, zoals de ondertitel 'Je mag mij altijd bellen'. Want dat is een zinloos aanbod voor een kersverse weduwe die niet op haar benen kan staan van verdriet.

Karin Kuijper • *1001 dagen van rouw. Je mag mij altijd bellen* • Uitgeverij Lannoo • € 14,95 • ISBN 978 90 209 7821 6

De anderen doen er niet meer toe

Waarom wil iemand uit het leven stappen? Onder het motto 'de doden kunnen we het niet meer vragen, de levenden wel', interviewde Monique Janssens zestien mensen die ooit een of meer zelfmoordpogingen deden. Psychiater en wetenschapper Jan Swinkels sluit af met een hoofdstuk over onder andere de risicofactoren en mogelijke oorzaken van suïcide. Het boek is een zoektocht naar het waarom, als mogelijke steun aan nabestaanden, maar biedt ook suggesties om zelfmoordpogingen te voorkomen.

De meeste mensen die aan het woord komen, kunnen helder vertellen over wat hen ertoe heeft aangezet om een eind te willen maken aan hun leven. De drijfveren variëren van werkelijk diepe ellende tot een op zijn zachtst gezegd puberale noodsprong. Neem bijvoorbeeld Mitchell. Toen hij zeventien was, deed hij een zelfmoordpoging. Hij 'wilde weg', wilde 'iets anders'. Dus pakte hij de slaappillen van zijn moeder, nam ze in en werd wakker in het ziekenhuis. Hij had nooit met iemand gesproken over dat hij niet gelukkig was met zijn leven en er ook niet bij stilgestaan dat hij anderen misschien verdriet zou doen. Nu, jaren later en een heel leven rijker, is hij 'superblij' dat het niet gelukt is, maar kan hij ook met liefde terugkijken naar 'die onontwikkelde jongen van toen.'



Bevrijding

Heel anders is de geschiedenis van Elmira, die na een jeugd waarin ze seksueel werd misbruikt door haar grootvader, drie zelfmoordpogingen deed. De laatste poging werd zorgvuldig voorbereid. Ze had besloten dat ze klaar was met haar leven. Met een vriendin kon ze daar openlijk over praten en dat voelde als een bevrijding, omdat tot dan toe niemand haar doodswens serieus had genomen. Verder nam ze niemand in vertrouwen. 'Ik was heel gelaten en vol vertrouwen, totaal niet ongerust. Dat kwam vooral door de steun van mijn vriendin. Het was echt mijn eigen, rationele ik die dit deed.' Elmira, nu 27, is er heilig van overtuigd dat ze ooit door eigen toedoen zal overlijden, al speelt het nu niet zo voor haar. 'Het feit dat ik weet dat ik door mezelf dood kan, maakt dat ik het leven aankan.'

Mitchell en Elmira zijn twee uitersten, al hebben ze met elkaar – en met de andere geïnterviewden – gemeen dat ze op het moment van hun poging(-en) uitsluitend met zichzelf bezig waren. De anderen, geliefden, familie of kinderen, deden er op dat moment niet toe. De mogelijkheid tot zelfmoord is voor Elmira een manier om het leven draaglijk te houden, voor Mitchell was het een duidelijke noodsprong. Daartussen liggen veel nuances, maar in alle gevallen is het een hoogstindividuele aangelegenheid.'

Invoelbaar

Na de indrukwekkende interviews volgt het slothoofdstuk, waarin Jan Swinkels allerlei aspecten van de problematiek behandelt, inclusief de ethische kant. Daarbij ligt de nadruk op de hulp die eventueel kan worden geboden. 'Alleen stellen dat suïcide niet mag, is onvoldoende. De doodswens is in een aantal gevallen invoelbaar en heel begrijpelijk. (...) De vraag is of de behandelaar, bij een blijvende doodswens van de patiënt, moet berusten, zich actief moet inzetten om het leven van de patiënt zo draaglijk mogelijk te maken, of euthanasie of een vorm van hulp bij suïcide moet bieden.' Swinkels lijkt te neigen naar het onderkennen van de zelfmoordplannen en het proberen zelfmoord te voorkomen – en dat is dan toch een beetje paradoxaal. Want volgens veel van de geïnterviewden is die houding juist een reden om de plannen te verzwijgen.

Monique Janssens en Jan Swinkels • *Een tweede leven. Ware verhalen over zelfmoordpogingen* • Uitgeverij Scriptum • € 17,95 • ISBN 978 90 559 4617 4

Afscheidssymposium voor Rob Jonquière

DE JUISTE MAN OP DE JUISTE PLAATS

Bij zijn afscheid als directeur van de NVVE ontving Rob Jonquière zowel nationaal als internationaal veel lof en waardering. Als blijk van dank bood de vereniging hem een symposium met receptie aan. *door Fred Verbakel*

Voorzitter Eugène Sutorius herinnerde eraan dat Jonquière begon in een tumultueuze tijd. Bij de voorbereiding en behandeling van het wetsvoorstel 'Toetsing levensbëeindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding', negen jaar geleden, werd de NVVE veelvuldig om advies gevraagd. Na de aanvaarding en inwerkingtreding van de wet in 2002 bleef waakzaamheid geboden. De mogelijkheden die de wet biedt worden nog onvoldoende benut, zo stelde Sutorius, en daarvoor hield hij de artsen maar ook de burgers verantwoordelijk. Sutorius voorspelde dat euthanasie over vijftig jaar in de samenleving geïntegreerd is.
De nieuwe wetgeving kwam toen Els Borst-Eilers minister was. Zij noemde Rob Jonquière de juiste man op de juiste plaats. 'Hij verdedigde de opvattingen van de NVVE zorgvuldig, rustig en beschaafd. Fanatiek lobbyen zonder begrip voor de aarzelaars, had het wetsvoorstel om zeep kunnen helpen, maar hij droeg geen euthanasiasme uit. Hij verdedigde euthanasie als sluitstuk van palliatieve zorg. In harmonie werkten we samen aan hetzelfde doel: een waardig levenseinde voor iedereen', aldus de oud-minister.
Oud-NVVE-voorzitter Jacob Kohnstamm prees Robs gave om te luisteren, om zijn gesprekspartners het volle pond te geven, althans die indruk te wekken, en zijn zelden voorkomende combinatie van bescheidenheid en gezaghebbende uitstraling. 'Goed gedaan, jochie. Goed gedaan, Rob', besloot Kohnstamm.

Hiaat

Piet Schoonheim, huisarts en huisartsopleider – beroepen die Jonquière ook uitoefende – vestigde de aandacht op het gebrek aan aandacht voor euthanasie in de artsenopleiding. Jonquière en hij werkten samen aan het onderwijsprogramma 'Vragen rondom het levenseinde', bestemd voor alle huisartsinstituten in Nederland. Schoonheim kreeg bijval van John Bos, voorzitter van de medische adviesraad van de NVVE, gepensioneerd oncologisch chirurg en betrokken bij de medische opleiding van co-assistenten. Bij artsen bestaat volgens hem een vrij groot hiaat wat betreft juridische, medische en intermenselijke aspecten van euthanasie. Kennis, kundigheid en empathie met de patiënt ontbreekt vaak. Bos ziet euthanasie als normaal medisch handelen dat studenten moeten leren. 'Dokters die dat weigeren zouden een ander vak moeten kiezen.'
Huisarts Sytske van der Meer behandelde samen met hoogleraar Kris Vissers de vraag of palliatieve sedatie en euthanasie vrienden zijn. Palliatieve sedatie beschouwt ze als normaal medisch handelen; euthanasie niet. 'Als een arts sedatie gebruikt als alternatief voor euthanasie, omdat het voor hem een stuk gemakkelijker is, dan zijn het vijanden.' Dokters hebben niet het recht om de patiënt die om euthanasie vraagt palliatieve sedatie aan te bieden: het zijn twee totaal verschillende zaken en dat moet zo blijven, aldus Van der Meer. Vissers stelde een onderzoek aan de orde waaruit blijkt dat in Nederland artsen de voorkeur geven aan het opvoeren van de dosis morfine of over te schakelen op palliatieve sedatie, terwijl het lekenpubliek de voorkeur geeft aan euthanasie. Vissers: 'Bij palliatieve sedatie worden de symptomen gecontroleerd zonder de intentie iemand versneld te laten overlijden.'

Liber amicorum

Twee psychiaters, Johan Huisman en Ardaan de Boer, bespraken het afwerend gedrag van psychiaters bij vragen om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Psychiatrie en euthanasie lijken elkaar te bijten, zei De Boer. 'Psychiaters zijn buitengewoon huiverig om iemands leven te beëindigen. Van alle verzoeken honoreren ze hooguit één procent. Ze sluiten zich af voor de mogelijkheden die de wet biedt en veroordelen hun patiënten tot leven in plaats van serieus op hun wensen in te gaan.' Huisman pleitte in zijn schriftelijke bijdrage – Rob Jonquière kreeg ook



een liber amicorum – voor een landelijke poule van psychiaters waar de psychiater die hulp bij zelfdoding wil verlenen een beroep op kan doen. Nu is er een kleine kring van gelijkgezinden die elkaar kent, waardoor de hulpverlening soms op gespannen voet staat met het door de toetsingscommissie benadrukte aspect van onafhankelijkheid. 'De NVVE zou hierin het voortouw kunnen nemen', schrijft hij.
Aan het eind van het symposium toonde Rob Jonquière zich trots en tevreden. De NVVE heeft zich de afgelopen negen jaar ontwikkeld tot een gerespecteerde en door de politiek geaccepteerde vereniging, zei hij. 'We zijn niet langer een one-issue-partij ter bevordering van euthanasie, we bepleiten nu een verantwoorde, goede levenseindezorg. Mensen moeten kunnen sterven waar en wanneer zij zelf kiezen, als ze hun leven ondraaglijk en uitzichtloos vinden.

OPROEP

Nog te vaak merkt de NVVE dat mensen hun wilsverklaring niet tijdig met hun arts(en) bespreken. Dat leidt soms tot grote problemen en/of misverstanden. **Voorkom dit en maak zo spoedig mogelijk een afspraak met uw (huis)-arts.**

Regiobijeenkomsten

De NVVE houdt in de komende tijd weer informatiebijeenkomsten voor leden en belangstellenden. De bijeenkomsten zijn doorlopend toegankelijk van 15.00 tot 17.00 uur en van 19.30 tot 21.00 uur.

Data en locaties

- dinsdag 10 februari:
  Evenementenlocatie De Olifant,
  Straatweg 1, 3621 BG Breukelen
- dinsdag 7 april:
  Golden Tulip Papendrecht, Lange
  Tiendweg 2, 3353 CW Papendrecht
- dinsdag 12 mei:
  Conferentiehotel Willibrordhaeghe,
  Vlierdenseweg 109, 5753 AC Deurne
- dinsdag 16 juni:
  Concertgebouw De Vereeniging,
  Keizer Karelplein 32, 6500 AJ Nijmegen
- dinsdag 7 juli: Mercure Rosmalen, Burg.
  Burgerslaan 50, 5245 NH Rosmalen

Aanmelding

U kunt zich aanmelden per e-mail: euthanasie@nvve.nl, tel.: 020-620 06 90 of een kaartje sturen naar NVVE, postbus 75331, 1070 AH Amsterdam o.v.v. Regiobijeenkomst.

HELP MEE

Steeds meer mensen kiezen er bewust voor om middels een schenking of legaat het werk van de NVVE toekomst te geven. Zowel vóór als na hun levenseinde. Help ook mee de NVVE nog sterker te maken door een donatie over te maken op Postbank nr. 6335188, t.n.v. de NVVE te Amsterdam.

Wilt u meer weten over schenkingen en legaten? Neem dan contact op met directeur dr. P.M. de Jong, tel. 020 - 531 59 16.

UITNODIGING LEDENOVERLEG EN ALV 2009

Ledenoverleg

Datum: *woensdagavond 4 maart 2009*
Plaats: *Vergadercentrum Hoog Brabant*
Radboudkwartier 23 in Utrecht
Aanvang: *19.30 uur*

NVVE-leden krijgen ook dit jaar de gelegenheid om tijdens het Ledenoverleg, voorafgaand aan de Algemene Ledenvergadering (ALV), van gedachten te wisselen over beleidsstukken die daar behandeld zullen worden, waaronder het jaarplan en de begroting. Zo kunnen leden hun ideeën over de voornemens van het bestuur toetsen aan die van andere NVVE-leden. Ook is er ruimte en tijd om desgewenst gezamenlijk amendementen te formuleren.

Algemene Ledenvergadering (ALV)

Datum: *zaterdag 25 april 2009*
Plaats: *Jaarbeurs in Utrecht*
Ontvangst: *vanaf 10.00 uur*

Globaal programma

10.00 uur ontvangst registratie
11.00 uur eerste deel ALV
12.00 uur lunch
13.00 uur (evt. tweede deel) ALV en middagprogramma
14.30 uur speerpunten
16.00 uur sluiting

De agendapunten van de ALV:

1 Opening door voorzitter
2 Ingekomen stukken en mededelingen
3 Verslag ALV 2008
4 Jaarverslag 2008
5 Financieel verslag van het verenigingsjaar 2008
6 Voorstel tot decharge van het bestuur
7 Beleid en begroting 2009 op basis van
  7a. Jaarplan 2009
  7b. Begroting 2009
8 Bestuursverkiezing
9 Voorstel tot (her)benoeming van de Commissie van Beroep
10 Sluiting

Bij agendapunt 8: NVVE-voorzitter Eugène Sutorius en bestuurslid Cees Jonker treden tussentijds af. De vacatures staan in dit nummer van *Relevant* (pag. 16). Johan Huisman, Ans Baars en Wouter Beekman treden volgens rooster af en stellen zich herkiesbaar. Tegenkandidaten kunnen contact opnemen met directeur dr. P.M. de Jong, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam, tel. 020 5315916.

Het Jaarplan 2009 beschrijft alle activiteiten in het eerste jaar van implementatie van de nota 'Perspectieven op waardig sterven'. Het middagprogramma staat in het teken van een van de speerpunten voor de komende jaren.

Aanmelding voor het Ledenoverleg en de ALV gaat via de antwoordkaart die tussen blz. 14 en 15 van deze *Relevant* is meegehecht.

Sprekerskader

De NVVE is op zoek naar vrijwillige medewerkers voor het Sprekerskader in de regio

Zuid-Holland

Medewerkers van het Sprekerskader geven lezingen, presentaties en/of gastlessen aan belangstellenden en beroepsgroepen, gecoördineerd vanuit het bureau in Amsterdam.

Wij vragen:
- interesse in en enthousiasme voor de NVVE-onderwerpen
- goede presentatie- en spreekvaardigheid
- flexibele tijdsinvestering
- eventueel beschikking over een auto
- goede beheersing van de Nederlandse taal
- bij voorkeur ook Engels en/of Duits sprekend

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

Informatie: Karina Scheirlinck, coördinator Sprekerskader, via 020 - 530 49 77.
Uw sollicitatie met motivatie en CV kunt u richten aan: NVVE, t.a.v. Karina Scheirlinck Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam.

NVVE
NEDERLANDSE VERENIGING VOOR EEN VRIJWILLIG LEVENSEINDE

Ledenondersteuningsdienst

De NVVE is op zoek naar vrijwillige medewerkers voor de Ledenondersteuningsdienst (LOD) in

's-Hertogenbosch en omstreken, Den Haag en omstreken (Zuid-Holland), Zwolle en omstreken Land van Maas en Waal (grote rivierengebied)

De LOD bestaat uit vrijwilligers die informeren, adviseren, ondersteunen en zo nodig bemiddelen bij vragen of problemen rondom het vrijwillig levenseinde.

Wij vragen:
- relevante werkervaring, bij voorkeur vanuit het maatschappelijk werk of de gezondheidszorg
- flexibele beschikbaarheid
- beschikking over een auto
- bij voorkeur 35 jaar of ouder

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

Informatie: Thea van Dam, coördinator LOD, via 020 - 620 06 90.
Uw sollicitatie met motivatie en CV kunt u richten aan: NVVE, t.a.v. Thea van Dam, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam.

NVVE
NEDERLANDSE VERENIGING VOOR EEN VRIJWILLIG LEVENSEINDE

POST
NVVE, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam

TELEFOON
020 - 620 06 90 (leden),
0900 - 606 06 06 (niet-leden, € 0,20 p.m.)
Bereikbaar op werkdagen van 9.00 - 17.00 uur

INTERNET
website: www.nvve.nl
e-mail: euthanasie@nvve.nl

WILSVERKLARINGEN

- **Wilsverklaringen** De NVVE geeft verschillende wilsverklaringen uit waarin u kunt aangeven wat uw wensen zijn omtrent uw levenseinde. Kosten € 9,- voor het hele pakket (in viervoud):
  Euthanasieverzoek Hierin omschrijft u 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. Aan het behandelverbod is de Bijzondere clausule "Voltooid leven" toegevoegd.
  Volmacht Voor situaties waarin u zelf niet meer kunt beslissen, kunt u schriftelijk iemand aanwijzen die namens u optreedt.
- **Niet-reanimerenpenning** De penning is een beperkt behandelverbod waarmee u aangeeft te allen tijde niet gereanimeerd te willen worden. € 37,50

DIENSTEN

- **Ledenondersteuningsdienst** Leden van de NVVE kunnen in een persoonlijk contact informatie en ondersteuning krijgen bij vragen en problemen rond het vrijwillig levenseinde.
- **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.
- **Sprekerskader** Het Sprekerskader van de NVVE verzorgt door het hele land lezingen over keuzes rond het levenseinde.
  Info: Karina 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: *zie Sprekerskader.*

DOCUMENTATIE

- **Documentatiepakket** Een uitgebreid naslagwerk voor scholieren, studenten en andere geïnteresseerden, inclusief de brochure *Het laatste stuk*. € 6,-
- **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.
- **Bijsluiter Europees Medisch Paspoort (EMP)**
  Inhet EMP is geen ruimte gelaten voor wensen omtrent het levenseinde. De NVVE geeft bijlagen uit – opgesteld in acht talen – die kunnen worden toegevoegd aan het EMP. Te downloaden via www.nvve.nl/emp.
- **Brochures**
  Hulp bij zelfdoding Bundeling van de lezingen en verslagen van het mini-symposium en de workshop en die werden gehouden tijdens het symposium *Hulp bij zelfdoding; Zwisterland in de polder...?* € 6,- leden, € 7,- niet-leden
  Lijden aan het leven Bundeling van de lezingen die werden gehouden tijdens het NVVE-symposium *Lijden aan het leven. Mogen we daar een eind aan maken...?* € 6,- leden, € 7,- niet-leden
  Dementie en euthanasie Bundeling van de lezingen die werden gehouden tijdens het NVVE-symposium *Dementie en euthanasie; er mag meer dan je denkt...* € 5,25 leden, € 6,25 niet-leden
  Wil en wet Geeft een overzicht van de keuzes die u kunt maken rond uw levenseinde. € 5,- leden, € 6,- 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
  Stoppen met eten en drinken Info over versterven, de keuze voor de dood door te stoppen met eten en drinken. € 3,- leden, € 4,- 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. € 3,75 leden, € 4,75 niet-leden
  Levensbeschouwing en euthanasie Bijdragen over islam, boeddhisme, hindoeïsme, jodendom, christendom en humanisme in relatie tot euthanasie. € 5,- leden, € 6,- niet-leden

Het documentatiepakket en de brochures kunnen worden besteld via www.nvve.nl of vraag een bestelformulier aan: 020 - 620 06 90



Bestuur NVVE:
prof. mr. E.Ph.R. Sutorius *(voorzitter)*
drs. A. Baars-Veldhuis *(vice-voorzitter)*
mr. A.V. van Nierop *(secretaris)*
ir. W. Beekman *(penningmeester)*
drs. J. Huisman
prof. dr. C. Jonker
F.A. Visscher

Directeur:
dr. P.M. de Jong

Landelijke debatten dementie en psychiatrie



Hulp bij zelfdoding is nog steeds omstreden, zeker als de hulpvraag afkomstig is van chronisch psychiatrische patiënten met een doodswens of van dementerenden. De NVVE en het Humanistisch Verbond vragen daarom in 2009 extra aandacht voor deze twee groepen door rond deze thema's debatten te organiseren door het hele land. Hieraan zullen naast artsen, politici, belangenorganisaties enz. natuurlijk ook patiënten en naasten deelnemen.

Bij deze nodigen wij geïnteresseerden van harte uit om de debatten bij te wonen!

Meer informatie over data, programma, sprekers en aanmelding is vanaf maart te vinden op de websites van de NVVE en het Humanistisch Verbond: www.nvve.nl, www.waardigsterven.nl en www.humanistischverbond.nl

(Advertentie)

NVVE
NEDERLANDSE VERENIGING VOOR EEN VRIJWILLIG LEVENSEINDE

LEDENOVERLEG EN ALGEMENE LEDENVERGADERING 2009



LEDENOVERLEG
woensdag 4 maart 2009
Vergadercentrum Hoog Brabant
Radboutkwartier 23 in Utrecht

NVVE-leden krijgen ook dit jaar de gelegenheid om tijdens het Ledenoverleg, voorafgaand aan de Algemene Ledenvergadering (ALV), van gedachten te wisselen over beleidsstukken die daar behandeld zullen worden, waaronder het jaarplan en de begroting. Zo kunnen leden hun ideeën over de voornemens van het bestuur toetsen aan die van andere NVVE-leden. Ook is er ruimte en tijd om desgewenst gezamenlijk amendementen te formuleren.







ALGEMENE LEDENVERGADERING
zaterdag 25 april 2009
Jaarbeurs in Utrecht (Prins Claushal)

De Algemene Ledenvergadering van de NVVE behandelt het jaarverslag van 2008 en het jaarplan en de begroting voor 2009. In het jaarplan staan alle activiteiten voor het eerste jaar van implementatie van de nota '*Perspectieven op waardig sterven*'. Het middagprogramma staat in het teken van een van de speerpunten voor de komende jaren.



Voor beide bijeenkomsten bent u van harte uitgenodigd

(zie pag. 25)