Relevant

NVVE • nummer 3 • augustus 2010



Fatma Koşer Kaya (D66) is eindeloos redelijk

- Vrijwillige medewerkers LOD extra betrokken
- SCEN-arts Sytske van der Meer over de zorgvuldigheid
- EXTRA: vragen over wilsverklaringen – mét antwoord

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

Augustus 2010
jaargang 36, nummer 3

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
Marijke Hilhorst
Walburg de Jong
Anja Krabben
Marleen Peters
Fred Verbakel

Bladmanager
Ronald van Rheenen

Eindredactie
Janneke Vonkeman

Fotografie
Charlotte Bogaert

Vormgeving
CASE, Breda

Druk
Senefelder Misset, Doetinchem

Oplage
98.000

Abonnement
Relevant is gratis voor leden, lidmaatschap € 17,50 p.p.p.j. Jaarabonnement niet-leden € 10,-.

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

Advertenties
All-Round Media Services, Haarlem
tel. 023 – 524 53 36
e-mail amedia@xs4all.nl

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

ISSN 1381-2866

MIX
Papier van verantwoorde herkomst
FSC® C018185
www.fsc.org

4 Niet alles in regeltjes

Als vijfde op de lijst van D66 is Fatma Koşer Kaya de vleesgeworden redelijkheid. Ze vindt het gevaarlijk om hulp bij zelfdoding in al te strikte regels vast te leggen, maar hecht sterk aan nader onderzoek naar wat Uit Vrije Wil voorstaat. Heldere gedachten van een liberale moslima.

7 Onschatbare waarde
Op de vaak erg persoonlijke vragen van NVVE-leden komt persoonlijk antwoord. Vrijwillige medewerkers van de Ledenondersteuningsdienst (LOD) staan altijd klaar. Hun betrokkenheid is groot.

10 Opinie: de kaarten geschud
De miniconferentie op 14 mei in Den Haag zette de politieke discussie op scherp. Hans van Dam beschrijft de kaarten die nu op tafel liggen en hoe het spel, in een ware democratie, verder zou moeten.

12 De SCEN-arts en de praktijk
'Als patiënt moet je moed, mondigheid en intelligentie hebben om te zeggen: er moet nu een eind aan mijn leven komen', zegt superdeskundige Sytske van der Meer in een haarscherp interview over het spanningsveld tussen wet en praktijk.

20 EXTRA: Hoe lang is een wilsverklaring geldig?
Heldere antwoorden op de veertien meest gestelde vragen over wilsverklaringen.

24 Margo Andriessen wil verder komen
De nieuwe NVVE-voorzitter is meer dan betrokken bij de discussie over het zelfgekozen levenseinde. Ze hoopt – op zijn minst – iets te bereiken op het gebied van 'voltooid leven'.



VERDER IN DIT NUMMER:

9 COLUMN PETRA DE JONG
14 KORT
18 COLUMN WALBURG DE JONG
18 BRIEVEN
22 IN BEELD
24 NVVE-NIEUWS + DIENSTEN











ADELDOM VERPLICHT

Hij was bevlogen, betrokken, kritisch, tactisch, eigenwijs, ijdel, onbuigzaam, consequent, redelijk en vastberaden, kortom, hij was een beminnelijk mens. Adelbert Josephus Jitta, oud-hoofdofficier van justitie, was de eerste gezagsdrager die met artsen afspraken maakte. Mede daardoor werd hij een van de voortrekkers van de huidige euthanasiewet – die hij overigens fors bekritiseerde.

Op 30 juni jongstleden overleed hij. Door euthanasie. Een gemene ziekte van zijn hersenen stelde zijn toekomst definitief onveilig. Verdere aftakeling zou zijn deel zijn geweest en dat wilde Jitta beslist niet. Al jaren wist hij waar zijn grens lag en die trok hij. Het voortschrijden van de ziekte belette hem om voor het laatst zijn verhaal te doen. Nu over zichzelf, zijn laatste verhaal. Maar wie Adelbert heeft gekend, kent zijn verhaal: een mens moet kunnen sterven op de manier die bij hem of haar past en de wetgever dient daarvoor ruim baan te geven en alle oneigenlijke obstakels uit de weg te ruimen. En die obstakels – 'oneigenlijke beperkingen' en 'oneigenlijke controles' noemde hij ze in het interview in *Wegbereiders van de euthanasiewet* – zag hij ook in de huidige regeling. Daarvoor had hij, zoals altijd, duidelijke adviezen: terug naar de oorspronkelijke ruimte en criteria, dus ruimte voor mensen die hun leven als voltooid ervaren en alleen nog maar uitzicht hebben op verslechtering, opheffen van de toetsingscommissies en instellen van een eenvoudige toetsing vooraf. Jitta: de NVVE is hem veel dank verschuldigd, Walburg de Jong gedenkt hem in dit nummer.

De stap naar de verdere inhoud van *Relevant* en daarmee naar de jongste ontwikkelingen is niet groot. De huidige euthanasiewet is permanent onderwerp van discussie. Langzaam maar zeker gaan artsen de ruimte die de euthanasiewet biedt, gebruiken. Dat blijkt ondermeer uit de toename van daadwerkelijke stervenshulp aan mensen met beginnende dementie, de toenemende bereidheid onder een beperkt aantal psychiaters om serieuzer te kijken naar hulp bij zelfdoding in geval van uitzichtloos en ondraaglijk psychiatrisch lijden én het debat over het creëren van mogelijkheden voor mensen die hun leven als voltooid ervaren om hun eigen einde op een humane manier te realiseren – daarvoor eventueel de wet aan te passen. Alle ontwikkelingen hebben een open einde, maar er is discussie, tot in de politiek toe. Zie voor dit laatste het interview met D66-politica Fatma Koşer Kaya (pag. 4) en het opiniërend artikel naar aanleiding van de invitational conference over voltooid leven (pag. 10).

Het interview met Koşer Kaya komt op een goed moment. Trouw aan de politieke voorzichtigheid doet de politica geen toezeggingen over wat volgens haar in een regeerakkoord zou moeten. Maar haar pleidooi is duidelijk: de politiek dient ruimte te scheppen voor autonomie rond de dood. Op het moment dat dit Redactioneel wordt geschreven, zijn de pogingen om een Paars-plus-kabinet (VVD, PvdA, D66, GroenLinks) te smeden net gestrand en dreigt de grootste verliezer, het CDA, opnieuw in de regering te komen en dus kans te krijgen om de vertrouwde morele dwang uit te oefenen. Tegelijkertijd staat vast dat het politieke krachtenveld is verschoven. Eerder al dienden drie partijen (VVD, D66, GroenLinks) een motie in waarin zij onderzoek vroegen naar de mogelijkheden van stervenshulp voor mensen die hun leven als voltooid ervaren. Waar de PvdA in de laatste regering onder druk van christelijke regie nog op de rem trapte, kan ook deze partij nu haar ware gezicht tonen door in de nieuwe situatie een hernieuwde motie van deze strekking te steunen en zo een belangrijke stap te zetten om eindelijk ruimte te geven aan de laatste keuzes die mensen maken. De adeldom van de liberale partijen verplicht op dit punt tot politieke daadkracht. ■



‘Je kunt niet alles in regeltjes vastleggen’

Fatma Koşer Kaya (D66) is de vleesgeworden redelijkheid

‘OOK IK BEPAAL MIJN EIGEN WIL’

Voor Fatma Koşer Kaya (42), vijfde op de lijst van D66, weegt zwaar dat politici níet voor de kiezer kunnen beslissen. Wel kunnen politici werken aan regels om de keuzevrijheid te verbeteren. Kortom, ze is verre van radicaal, maar streeft op aansprekende wijze naar opperste redelijkheid. *door Fred Verbakel*

Wat Fatma Koşer Kaya betreft, zijn euthanasie en hulp bij zelfdoding geen kwesties die via wetgeving beter geregeld moeten worden. Wel verwacht ze dat er nu eindelijk – of haar partij nu in het kabinet zal zitten of niet – een onderzoek komt naar hoe oude mensen die zogezegd klaar zijn met leven, hulp bij zelfdoding kunnen krijgen. Vorig jaar is daartoe in de Tweede Kamer een motie ingediend door GroenLinks, de VVD en D66. De motie werd toen door een meerderheid afgewezen.
Koşer Kaya kwam zes jaar geleden tussentijds in de Tweede Kamer. Bij de verkiezingen in 2006 verwierf ze door veel voorkeurstemmen een van de drie zetels van de partij, ten koste van veteraan Bert Bakker. ‘Bert heeft mij in de politiek gehaald. Ik heb nog een heel goede band met hem. Hij noemde mij gekscherend “mijn fatwa” in plaats van “mijn Fatma”. Een grapje dat hij als enige mag maken. Hij gunde het mij.’ Nu D66, sinds de vervroegde verkiezingen van 9 juni, tien zetels heeft, staat ze op de vijfde plaats. ‘Hier ben ik ook heel trots op.’

Moeilijk discussiëren
Wie de berichtgeving over medische ethiek volgt, weet dat zakelijk praten over deze onderwerpen niet lukt, in het algemeen niet en zeker niet in de politiek. Daarvoor staat het onderwerp te dicht bij ieders eigen leven. Over orgaandonatie, embryoselectie, het patiëntenpaspoort, euthanasie of hulp bij zelfdoding is het in de Tweede Kamer daardoor moeilijker discussiëren en tot resultaat te komen dan over sociaal-economische onderwerpen. De scheidslijnen zijn strak getrokken tussen en vaak ook binnen de fracties.
Fatma Koşer Kaya is Turkse van geboorte. Ze kwam als zesjarige naar Nederland. Was zij door haar culturele achtergrond extra kwetsbaar? ‘Nee. Mijn ouders hebben mij opgevoed met het idee dat iedereen z’n eigen leven dient te leiden. Ik mocht op kamers wonen. Ik ben een van de eerste Turkse allochtonen die gingen studeren. Dat was voor mijn ouders vanzelfsprekend, hoewel mijn vader gewoon als gastarbeider naar Nederland was gekomen.’
Na haar rechtenstudie werd ze lid van D66. ‘Deze partij biedt ruimte om je eigen leven te bepalen en te leiden. Ik ben nog steeds moslima. Ik ben de enige binnen de fractie die de eed aflegt. Ik begrijp dus juist níet dat partijen als de ChristenUnie vanuit het geloof willen bepalen hoe mensen hun leven moeten leiden. Het is God die dat moet beoordelen of veroordelen. Dat is niet hun taak.’
Koşer Kaya wordt vaak uitgenodigd als spreekster, onder andere in moskeeën en op bijeenkomsten voor islamitische vrouwen. ‘Ze zijn geïnteresseerd en tonen respect voor mijn en elkaars standpunten. Je moet mensen tijd en ruimte geven. Je moet ze meenemen in je verhaal. Doordat wij politici dat vaak nalaten, ontstaat de bekende kloof tussen burger en politiek. Van mensen met dezelfde achtergrond als ik heb ik – echt waar – nog nooit gehoord dat ze het maar raar vinden dat mijn partij de vrijheid bepleit om het leven zo in te richten als iemand zelf wenselijk acht. Het is waar, orthodoxen komen niet naar die bijeenkomsten. Ze zijn al te zeer van onze samenleving vervreemd. Ze leven, net als veel SGP’ers, in een isolement.’
Ze is geen missionaris, probeert niemand te bekeren. ‘Ik informeer en beantwoord vragen over waar mensen mee zitten. Nee, ik ben niet van het gebalde vuistje, van je zult en je moet. Als dat zo was, zou ik niet bij D66 passen.’

Is de afgelopen drie jaar tijdens het bewind van CDA, PvdA en ChristenUnie iets veranderd?
Koşer Kaya: ‘Wij hebben debatten gehad over euthanasie en evaluaties over palliatieve zorg. Het blijkt voor heel veel mensen nog steeds onduidelijk dat palliatieve zorg niet hetzelfde is als euthanasie. Zelfs artsen zien niet altijd het verschil – of willen het niet zien. De palliatieve zorg dreigt de overhand te krijgen. Staatssecretaris Jet Bussemaker van de PvdA had niet veel ruimte om dat te voorkomen. Ze heeft meer tegengehouden dan in gang gezet. Ze was eerder een tacticus dan een strijdbare politica.’

Alert
Bij euthanasie is sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden waar op verzoek van de patiënt een eind aan moet komen. Bij palliatie gaat het meer om de zorgvraag en niet om een doodsverlangen. Koşer Kaya: ‘Het zijn de patiënten zelf die daarover te beslissen hebben. Niet de SP en niet de ChristenUnie of de SGP en het CDA. Artsen moeten alert zijn. Ze moeten heel goed kijken wat de wil van de patiënt is. Dat staat als een paal boven water. Dat we daar ook allerlei gespecialiseerde mensen, zoals SCEN-artsen, omheen hebben georganiseerd is niet voor niets. De keus wordt uiteindelijk gemaakt door de direct betrokkenen: de patiënten en de artsen. En de toetsingscommissie zegt uiteindelijk of de euthanasie zorgvuldig was.’

Sommige mensen die hun lijden ondraaglijk vinden en van hun huisarts geen gelijk krijgen, zoeken een andere dokter maar kunnen die niet vinden. Dient daar niet eens een betere regeling voor te komen?
‘Dat moeten we niet vanaf dit podium willen bepalen. Dan trek je een grens die voor de een wel geldt en voor de ander niet. Dan zitten we in de casuïstiek en dat wil ik niet. Ik ben van de partij die zegt: politici horen niet in de



‘Ik ben niet van het gebalde vuistje’

spreekkamer en niet achter de voordeur. Wij kijken niet in de hoofden van patiënten en artsen. Wij zijn er om een wet te maken waarbinnen professionals, de mensen die ervoor zijn opgeleid, samen met de patiënten kunnen acteren. Ik zie wel de dilemma’s. Het is een *ongoing* debat.’
Koşer Kaya heeft diverse documentaires gezien over dementerende patiënten en de onmogelijkheid om voor hen euthanasie te krijgen. Dementie werd daarin niet als ondraaglijk en uitzichtloos lijden aangemerkt. ‘Dat vind ik terecht’, zegt ze. ‘Een andere zaak is als je bij beginnende dementie samen met je arts zelf je grenzen hebt getrokken. Dan is de mening van de patiënt leidend. De problematiek ligt meestal bij het latere moment. Bij volledige dementie kan de wil niet worden bepaald en dus gaat het niet door.’
Ze herinnert zich een documentaire waarin de vrouw aandrong op euthanasie voor haar man. Hij kon niet meer praten, maar in een een-op-eengesprek met de arts gaf hij, door met zijn hoofd nee te schudden, duidelijk aan dat hij geen euthanasie wilde, hoewel hij in een eerdere, schriftelijke verklaring had gesteld niet dement aan zijn eind te willen komen. Koşer Kaya ziet het als bewijs dat communicatie tussen arts en patiënt nog heel lang mogelijk is. ‘Je moet tot het uiterste proberen iemand zelf te laten beslissen, zelf ja of nee te laten zeggen.’

Familie

U zweert bij liberale standpunten... ‘Ik weet niet wat u liberaal noemt. Je kunt niet alles in regeltjes vastleggen. Uit elk onderzoek blijkt dat de euthanasiewet redelijk tot goed werkt. D66 heeft steeds aan de wieg van de wetgeving gestaan.’ Totale vrijheid om een eind aan je leven te kunnen maken wil D66 niet. ‘Euthanasie moet een optie zijn, maar het kan ook anders. Laat ik een voorbeeld geven. Een mevrouw van over de 90, zonder echt lichamelijke gebreken en prima in haar hoofd, zei dat ze niet langer wilde. Ze was klaar met leven, vond ze zelf. Familie nam haar in huis en ze bloeide helemaal op. Dat kan ook.’
Fatma Koşer Kaya’s grote voorbeeld en raadgever is partijgenote Els Borst, minister van Volksgezondheid in het kabinet-Kok I (het eerste zonder het CDA, en met PvdA, VVD en D66 als partners) en net als zij een apostel van het redelijk alternatief. ‘Bij dilemma’s ga ik altijd bij haar te rade. Eerst zorgvuldig kijken voor je aan iets anders begint. Dat leidt niet tot grote, wél tot goede stappen.’

Alle Nederlanders boven de zeventig jaar die het leven moe zijn moeten met professionele hulp een einde aan hun leven kunnen maken. De initiatiefgroep Uit Vrije Wil verwacht dat doel via een burgerinitiatief te bereiken. Leidt dit initiatief politiek gezien tot iets?
Koşer Kaya: ‘Ik vind het ontzettend knap dat ze in zo korte tijd zoveel handtekeningen, inmiddels bijna 120.000, hebben verzameld. We moeten daar in de kamer wat mee doen.’

U bent daar nog niet uit? In de motie die u samen met GroenLinks en de VVD hebt ingediend, pleit u toch voor verruiming van de wet voor mensen die levensmoe zijn, voor ouderen die ernstig vereenzamen, ook voor mensen die wel ernstig ziek maar niet dodelijk ziek zijn?
‘Er zitten allerlei haken en ogen aan waar je goed naar moet kijken. Ik heb net het voorbeeld gegeven van die oude mevrouw. Daar moet je je ogen ook niet voor sluiten. Als je dat wel doet, dan geef je partijen als de ChristenUnie, SGP en CDA wapens in handen. Wij zijn voor een zorgvuldig onderzoek. Ik verwacht dat het binnen vier jaar tot resultaten leidt.’

Zou de aankondiging van dat onderzoek in het regeerakkoord moeten?
‘Ik doe de coalitieonderhandelingen niet. Wat wij achter de schermen bespreken, is aan ons. Dat gaat u niet aan.’

Zou u voelen voor de volgende tekst, waar de NVVE aan hecht?

> *‘Een steeds grotere groep wilsbekwame ouderen wil zelf kunnen beschikken over hun levenseinde wanneer zij vinden dat hun leven voltooid is. In deze kabinetsperiode zal het maatschappelijk en politiek debat hierover worden aangegaan. Gezocht zal worden naar verantwoorde wegen waarlangs het zelfbeschikkingsrecht gerealiseerd kan worden van oude mensen die hun leven voltooid achten en een waardig einde aan hun leven willen maken. Goede zorg, kwaliteit van leven en beschermwaardigheid van het leven zullen hierin worden betrokken. Ook de positie van artsen, zorg- en andere hulpverleners zullen daarin worden meegenomen. Gekeken zal worden of de huidige wet aan deze ouderen voldoende ruimte biedt om de regie over hun eigen sterven te nemen, dan wel: hoe dit in de komende jaren in deugdelijke wetgeving vastgelegd kan worden.’*

Ze begint hartelijk te lachen en zegt: ‘Ik neem het mee. Met plezier. Ik onderschrijf de strekking. Meer kan ik op dit moment niet zeggen. U gaat van mij niet horen dat die regels in het regeerakkoord moeten. Ook ik bepaal mijn eigen wil.’ ■



LOD'ers hebben levenservaring

'AKELIG WERK? INTEGENDEEL'

Gemakkelijk is het werk niet, maar de meesten hebben een lange staat van dienst. Wat drijft de vrijwillige medewerkers van de Ledenondersteuningsdienst (LOD)? 'Hun betrokkenheid is groot', zegt een van de coördinatoren op het bureau van de NVVE.

door Anja Krabben

Ellen Rentema (56) en Yvon van Baalen (53) zijn allebei coördinator van de Ledenondersteuningsdienst; in totaal zijn er vier coördinatoren. Rentema had tot de zomer van 2009 een managementfunctie in de gezondheidszorg en Van Baalen was tot begin dit jaar docent in de verslavingszorg. Ze solliciteerden allebei bewust naar deze functie, omdat ze autonomie rond een waardig levenseinde van groot belang vinden. Rentema, dochter van een arts, noemt zich zelfs een 'NVVE-telg'.

Ik spreek Ellen en Yvon op het kantoor bij de NVVE, waar de vragen van leden per telefoon, brief en e-mail binnenkomen. Problemen die een persoonlijk contact vergen, gaan direct door naar een vrijwillige medewerker, een 'LOD'er'. Ellen: 'De betreffende LOD'er belt meestal direct om een afspraak te maken. Als mensen eenmaal het moeilijke besluit hebben genomen om iets te regelen ten aanzien van hun levenseinde, dan moet je ze niet laten wachten. Ze willen verder. "Fijn dat u nu al belt", is vaak de reactie.'

Veel vragen sluiten aan op de actualiteit. Ellen: 'Toen de dementieclausule werd toegevoegd aan de wilsverklaringen, zag je een piek in vragen over hulp bij zelfdoding bij dementie. Hetzelfde gebeurde na de door de NVVE gehouden Week van het voltooid leven. Tot 2008 kwamen de meeste vragen van ouderen en somatisch zieken; nu worden steeds meer vragen gesteld over psychiatrie en hulp bij zelfdoding.'

Levenservaring

Op dit moment zijn er 44 LOD'ers (17 mannen en 27 vrouwen; de jongste is 45 jaar) verspreid over het land. Gezien de inhoud van het werk is enige levenservaring wel gewenst. Veel LOD'ers hebben een achtergrond in het maatschappelijk werk of de gezondheidszorg. Ze zijn bij hun aanmelding al NVVE-lid (het uitgangspunt luidt: leden voor leden, AK) en dus betrokken bij het onderwerp, ze willen echt helpen. Wie zich aanmeldt om LOD'er te worden, krijgt eerst een gesprek waarin het werk wordt uitgelegd. Ellen: 'Vervolgens krijgt hij of zij informatie mee met de opmerking "laat het even bezinken". Bijna altijd willen ze daarna verder.' Dan volgt een tweede gesprek en worden ze aspirant-medewerker. In die periode krijgen ze vijf tot tien niet al te ingewikkelde aanvragen te verwerken. Daarbij worden ze vooraf gecoacht, gaan dan zelfstandig naar de hulpvragers toe en moeten achteraf rapporteren.

De drukte is wisselend. De ene LOD'er krijgt één vraag in de week, een ander komt eens in de twee maanden in actie. Wie eenmaal LOD'er is, heeft twee keer per jaar bijscholing over onderwerpen variërend van medicatie tot psychiatrie. Ook zijn er bijeenkomsten waar praktijkgevallen ('casuïstiek') worden besproken.

Er worden hoge eisen gesteld aan LOD'ers. Ze moeten de NVVE op een goede manier vertegenwoordigen en op de hoogte zijn van ontwikkelingen en regels. Het werk zelf kan zeer complex zijn. Je kunt te maken krijgen met kinderen die zich vertwijfeld afvragen wanneer het nog 'op tijd' is voor hun demente vader om euthanasie te vragen. Of met een zwaar depressieve vrouw die alleen maar dood wil. Of een terminaal zieke man die euthanasie wil, maar geen gehoor vindt bij zijn huisarts. Vrijwilligers moeten zich goed kunnen inleven in een ander, ze moeten geduldig zijn, niet opkijken van 'vreemde vragen' of ingewikkelde familierelaties. Ook moeten ze zich niet laten overdonderen door artsen.

Ellen: 'Het aansturen van de LOD'ers is leuk en spannend werk. Bovendien zijn ze vaak kritisch over wat de NVVE doet, doordat ze midden in de praktijk zitten.' Yvon benadrukt dat het werk eenzaam kan zijn, en zwaar: 'Toch is het verloop minimaal, mensen blijven dit werk lang doen. Die grote betrokkenheid is mooi om te zien. Wij, als coördinatoren, zijn er voor ze en de halfjaarlijkse bijeenkomsten en de casuïstiekbesprekingen dienen ter ondersteu-



‘Problemen van anderen niet mee naar huis nemen’

ning.’ Ellen: ‘Ja, het zijn fantastische mensen. Dat geldt trouwens voor al onze vrijwilligers. Zij zijn het goud van de organisatie.’
Twee van die ‘goudhaantjes’ zijn Thea van Dam (65) en Els Huizinga (66). Thea is verpleegkundige, Els heeft als personeelsmanager bij grote bedrijven gewerkt. ‘Maar ik was al jaren lid van de NVVE, voordat ik bij de LOD kwam’, zegt Els. ‘Zoals dat voor veel mensen geldt, lag daaraan een persoonlijke ervaring ten grondslag. Mijn moeder heeft vreselijk geleden voor ze overleed. Mij gebeurt dit niet, dacht ik toen meteen.’ Ze moet overigens bekennen dat *Relevant* meestal ongelezen bij het oud papier belandde. ‘Ik dacht: als ik de NVVE nodig heb dan zijn ze er.’
Dat is iets te simpel gedacht, zegt Els nu. Ze komt het idee vaker tegen bij NVVE-leden die een beroep doen op de LOD – de gedachte dat als je iets hebt ingevuld over je levenseinde, dat het dan goed is. En dat de huisarts op het moment dat jij er klaar voor bent dat ook is. Maar het is juist van groot belang om in gesprek te gaan met je huisarts en hem of haar te vertellen hoe jij je levenseinde ziet. Coördinator Ellen zei het eerder zo: ‘Lid worden van de NVVE is niet moeilijk. Een verklaring invullen ook niet. Maar vervolgens de arts inlichten, laat staan je familie, dat is vaak een grote stap.’
Thea: ‘Het is echt belangrijk dat je je huisarts inlicht. Ik raad mensen ook altijd aan een dubbele afspraak te maken. Neem de tijd om jouw visie over je eigen levenseinde te vertellen. En geef de huisarts de tijd hierop te reageren.’ Het valt Els op dat de meeste NVVE-leden erg autonome mensen zijn, die bewust willen nadenken over belangrijke levenszaken, maar soms vergeten dat de huisarts die autonomie ook heeft.

Een van de situaties die Thea zich nog goed herinnert, betrof een vrouw met een ongeneeslijke vorm van kanker. ‘Ze wilde geen behandeling meer. Ze had zelf bepaalde middelen gevonden en deze genomen met het idee ‘nu ga ik’, maar het werkte niet. Zij belde naar de NVVE en ik heb daarna met haar gesproken. Haar man en kinderen waren er ook bij. De vrouw meende dat haar huisarts niet wilde meewerken, maar dat bleek gebaseerd op een misverstand. Met haar toestemming vond toen een gesprek plaats met haar familie, haarzelf en de huisarts, waar ik bij was.’
LOD’ers kunnen een belangrijke, bemiddelende rol spelen tussen patiënt en huisarts. Thea: ‘In het genoemde geval bleek de huisarts helemaal niet tegen euthanasie te zijn. Er was alleen nooit een echt gesprek tussen patiënt en huisarts geweest. Dat is pijnlijk.’ Gelukkig is het ‘goed gekomen’: de vrouw kreeg uiteindelijk euthanasie, maar de woede die ze eerder had gevoeld, was niet nodig geweest. Hier waren zowel de patiënt als de huisarts niet duidelijk geweest. Toch is Thea onverbiddelijk over de huisarts. ‘Huisartsen zijn professionals. Patiënten mogen in de war zijn, huisartsen niet.’
De ondersteuning is soms met één afspraak afgerond, maar kan ook meerdere afspraken behelzen. Soms hebben mensen ‘alleen’ maar hulp nodig bij het invullen van een wilsverklaring – hoewel achter zo’n simpele vraag dieper liggende problemen schuil kunnen gaan. Bovendien betekent ook het invullen van de formulieren dat je samen met iemand onderzoekt wat het leven voor hem of haar betekent en hoe hij of zij zou willen sterven – behoorlijk intieme onderwerpen. Andere keren kun je spreken van acute nood. Els: ‘Mensen met dementie of hun familieleden hebben vaak de dringendste vragen. Je merkt hoe ontzettend ze van de ziekte geschrokken zijn. Al kun je alleen maar uitleggen wat wettelijk wel en niet mogelijk is en erop wijzen hoe belangrijk het contact met de huisarts is, dat kan al een grote steun zijn.’

Rouwkaart

Els weet haar eerste ‘geval’ nog goed. ‘Het was toch spannend. Het waren twee heel aardige dames van boven de 90, allebei hoogopgeleid en een van de twee reed nog auto. Bij de thee met koekjes heb ik samen met hen de wilsverklaring besproken en toegelicht. Enkele weken later ontving ik een briefje van ze via het kantoor – we geven nooit onze eigen adressen of telefoonnummers – waarin ze vertelden dat ze bij de huisarts waren geweest met hun ingevulde wilsverklaring. Het is jammer dat je niet altijd hoort hoe het verder gaat. Zeker als het om de moeilijker zaken gaat, mensen die euthanasie willen en geen gehoor krijgen bij hun huisarts.’ Thea: ‘Ik vraag mensen meestal of ze een rouwkaart willen sturen.’ ‘Dat is een goede tip,’ reageert Els en voegt eraan toe. ‘Daarom is het onderlinge contact tussen LOD’ers zo belangrijk – je hoort hoe anderen dingen oplossen.’
Thea is een van de LOD’ers die zijn ‘gespecialiseerd’ in vragen van mensen met een psychiatrische achtergrond. ‘Vaak wordt in die gevallen bij een doodswens gevraagd of de NVVE kan helpen. Ik leg dan duidelijk uit wat de grenzen van de NVVE zijn. We hebben geen artsen in dienst en verstrekken geen medicijnen. Ook zijn we geen hulpverlenende instantie. Er zijn mensen die denken dat je met een potje pillen aankomt. De verwachtingen zijn soms irreëel.’
Irreële verwachtingen betekenen ook dat je je als LOD’er wel eens machteloos voelt, doordat je weinig kan doen.

Thea noemt het voorbeeld van een nog jonge cliënt die langdurig depressief is, zegt dood te willen, maar elke hulp afslaat. Volgens de huisarts is behandeling mogelijk, maar de cliënt wil niet. Thea: ‘Ik heb aangeboden met hem naar de huisarts te gaan. Hij wilde niet. Dwingen kan niet. Je kunt informatie aanreiken, maar ik ben bang dat hij in wanhoop suïcide pleegt.’ Zo’n kwestie moet je dan toch loslaten. Thea: ‘Professioneel zijn is belangrijk bij dit werk. Je moet de problemen van anderen niet mee naar huis nemen.’

Drie zoenen

Wat is verder nodig om een goede LOD’er te zijn? Els: ‘Kennis hebben van gesprekstechnieken, mensenkennis en enige levenservaring. En inderdaad zakelijk blijven, je komt langs om informatie te geven en dan ga je weer weg. Dat is niet altijd gemakkelijk. Zeker niet als mensen je bij het afscheid drie zoenen geven, wat me wel is overkomen. Het zijn natuurlijk ook gesprekken die echt ergens over gaan. Je hebt vaak heel snel een intensief contact. Mensen vertellen je hun hele leven.’ Thea: ‘Ja, mensen zijn heel vertrouwelijk. Je bespreekt met iemand zijn of haar einde en hoe dat zo waardig mogelijk kan plaatsvinden.’

Els en Thea denken dit werk nog lang te doen, het geeft echt voldoening. Els: ‘Niet iedereen begrijpt het. Er zijn mensen die vragen: waarom doe je dat – altijd maar met de dood bezig zijn? Is het geen akelig werk? Maar integendeel. Ik kan echt helpen. Heel vaak kom ik blij en tevreden van iemand terug.’ ■

LOD KREEG 1225 VERZOEKEN IN 2009

De LOD bestaat sinds eind jaren zeventig. De noodzaak om voor te lichten, de weg te wijzen en te bemiddelen manifesteerde zich al vanaf de oprichting van de NVVE in 1973. In 2009 kreeg de LOD 1225 verzoeken. Daarvan vielen 472 vragen in de categorie ‘somatiek’, 99 gingen over dementie, 71 over voltooid leven en 203 over psychiatrie. 380 vragen waren van algemene aard of hadden een ander onderwerp.

PETRA DE JONG
directeur NVVE



BLIK OP DE WINDVAAN

Op de stuurautomaat zeilen kan heel verlichtend zijn. Het schip vaart de uitgezette koers zonder dat je hoeft te sturen. Maar de stuurautomaat houdt geen rekening met verandering van bijvoorbeeld de windrichting. Een windvaan biedt uitkomst: bij verandering van de windrichting verandert ook de stand van de windvaan. Maar als je daar dan louter op koerst, kan het gebeuren dat je in Afrika uitkomt in plaats van in Amerika. Wat je ook kiest, altijd zul je moeten blijven controleren of je nog op koers ligt.

Deze vergelijking gaat heel goed op voor de NVVE. We hebben de doelen en de koers uitgezet in de statuten en in de nota ‘Perspectieven op waardig sterven’, maar we moeten continu blijven toetsen of het doel nog wel bereikt wordt via die koers. Als ik zo de verschillende doelstellingen langsloop, zie ik dat we al een flink deel van de afstand hebben afgelegd. Maar ook hebben we, daar waar nodig, bij voortschrijdend inzicht de koers bijgesteld.

Om met een heel groot resultaat te beginnen: sinds 2002 is er een euthanasiewet, een wet waarin geen onderscheid wordt gemaakt tussen psychisch en lichamelijk lijden. In de praktijk is het echter lastig om hulp bij zelfdoding te krijgen binnen de psychiatrie. Ook de beroepsgroep ziet dat in en werkt nu, ondersteund door de NVVE, aan de oprichting van een ‘Steungroep psychiatrie’, een groep van psychiaters die door collega’s kunnen worden geraadpleegd wanneer een patiënt een weloverwogen verzoek om levensbeëindiging heeft.

Ook in de dementiezorg is de keuzemogelijkheid voor een zelfgewild levenseinde een doel van formaat. Diverse onderzoekers hebben zowel patiënten als dokters onder de loep genomen en geconstateerd dat beide groepen te veel verwachten van de kennis van de ander. Doelgerichte scholing, voorlichting en richtlijnen zijn nodig om de lacunes op te vullen. Via publieksdebatten, educatie aan professionals en bemoeienis met de ontwikkeling van een richtlijn werken we hier hard aan.

Bij voltooid leven is de oorspronkelijke koers bijgesteld. De NVVE heeft ervoor gekozen eerst de uitkomsten van het maatschappelijk debat af te wachten en aan de hand daarvan een standpunt te bepalen – maar hierover schreef ik al uitgebreid in mijn vorige column.

Waardig sterven blijft het ultieme doel. Ondanks de wettelijke mogelijkheden, blijkt dat doel niet voor iedereen bereikbaar. Daarom gaat de NVVE onderzoek doen naar de haalbaarheid van een kliniek voor het zelfgewilde levenseinde, speciaal voor mensen die hun doodswens niet gehonoreerd zien, terwijl hun verzoek wel binnen de wettelijke grenzen valt. Dat zal de windvaan weer doen schudden en niet alleen die van de NVVE! ■



DE DEMOCRATIE OP SCHERP GEZET

Op 14 mei hield de NVVE in perscentrum Nieuwspoort in Den Haag een 'invitational conference' over voltooid leven. De politieke inbreng was weliswaar voorspelbaar, maar daardoor juist kwam de werkelijke praktijk aan het licht. De democratie kan zich gaan bewijzen.

door Hans van Dam

Het aantal genodigden was gelimiteerd en iedereen werd strak aan de tijd gehouden. Daardoor was na de sprekers ruimschoots tijd voor debat, wat de bijeenkomst zeer ten goede kwam. Politici werden gedwongen om dat wat zij van papier hadden ingebracht nader te verdedigen – wat altijd verhelderend is, zelfs als de sprekers niet helder zijn. Vooral de christelijke partijen werden onder vuur genomen. Begrijpelijk, vanwege de regenteske standpunten, maar ook jammer omdat hun standpunten even bekend als rigide zijn, waardoor het debat soms in een cirkel bleef ronddraaien.

Rein Zunderdorp, voorzitter van het Humanistisch Verbond, deed een moedige poging om uit deze cirkel te breken met het voorstel om nu verder te praten over hóe de beschikbaarheid van gewenste stervenshulp kan worden geregeld, wetend dat CDA en ChristenUnie tegen zijn en blijven. Dat kwam hem op een felle uitbrander te staan van CDA-vertegenwoordiger Hein Pieper. Hij beschuldigde Zunderdorp van dogmatisme en gaf daarmee een fraai voorbeeld van een zelfportret gegoten in verwijt. Toch heeft zo'n ronddraaiend debat een voordeel: het maakt duidelijk op welke punten geen voortgang te verwachten is. Ook dat is winst. Een inventarisatie van de standpunten leert hoe nu verder te komen.

Cijfers

NVVE-directeur Petra de Jong gaf de cijfers: in 2050 is een kwart van de bevolking ouder dan 65 jaar; 40 procent van die groep zal ouder zijn dan 80. Verder blijkt uit onderzoek van Maurice de Hond dat 85 procent van de bevolking zich kan voorstellen dat hoogbejaarde mensen hun leven als voltooid kunnen ervaren; 70 procent vindt dat voor deze groep stervenshulp beschikbaar moet zijn. Onderzoek leert ook dat in 55 procent van de responderende verzorgingshuizen nu bewoners zitten die hun leven als voltooid ervaren; 22 procent van deze huizen meldt dat in de afgelopen drie jaar een zelfdoding of poging heeft plaatsgevonden. Niemand kan om deze cijfers heen.

De Jong bepleit, samen met de initiatiefgroep Uit Vrije Wil, hulp voor mensen die de regie over hun sterven willen. In Nieuwspoort schetste ze drie routes: (1) met doktershulp, (2) de hulpverlenersroute waarin gecertificeerde niet-artsen ook hulp kunnen bieden, en (3) de autonome route, waarbij onder beperkte voorwaarden een dodelijk middel beschikbaar komt dat oude mensen zonder tussenkomst van een arts of hulpverlener kunnen innemen. De CDA-politicus Pieper hekelde dit voorstel onmiddellijk. Hij vindt de 'aanvliegroute' veel te eenzijdig en benadrukte dat voor christenen ieder leven op elk moment waarde heeft; die beschermende visie zou in elk van de voorstellen ontbreken, waardoor ouderen in de kou worden gezet.

D66 reageerde hierop met de stelling dat het níet ingaan op wat ouderen willen hen in de kou zet. GroenLinks ondersteunde D66 en bepleitte een steviger verankering in de wet van de zelfbeschikking van ouderen die willen ontkomen aan een voor hen ondraaglijke werkelijkheid. GroenLinks wil meer ruimte in de wet – of schrappen van het wetsartikel dat hulp bij zelfdoding verbiedt.

De VVD meent dat het laatste kabinet consequent de andere kant op heeft gekeken en stelt dat de politiek niet tegemoet komt aan wat individuen willen. Als variant op de verloskundige stelt deze partij zich een 'verlaatkundige' voor aan het eind van het leven.

De ChristenUnie, op haar beurt, vreest dat zelfbeschikking de waardigheid van het leven op de tocht zet en bepleit betere zorg en palliatieve zorg als het moeilijk wordt.

Marginale rol

Maatschappelijke organisaties toonden een aansluitend beeld. Christelijke clubs hekelen stervenshulp aan niet-doodzieke ouderen; Humanistisch Verbond, Stichting Vrijwillig Leven en De Einder willen dat gevraagde hulp mogelijk wordt met een marginale rol voor de overheid, die, aldus SVL-voorman Schellekens, onpersoonlijk is en met wie dus geen communicatie mogelijk is. Artsenorganisatie KNMG stelde zich vrij afwachtend op.

Hoe nu verder? GroenLinks, D66 en VVD benadrukten wat zij in een door de Tweede Kamer verworpen motie hadden bepleit: onderzoek naar wat oude mensen nu precies willen en bekijken welke mogelijkheden tot hulp gecreëerd kunnen worden. Zij begrijpen niet dat iemand tégen zo'n onderzoek kan zijn, behalve dan uit angst dat de uitkomst wel eens zou kunnen dwingen tot stappen die een partij niet wil en daarmee ook anderen wil ont-

houden. Hiermee ben ik in het hart van de kwestie: op deze miniconferentie zijn de kaarten geschud en op tafel gelegd. De uitkomst is niet verrassend, maar juist daardoor is er een aanzet tot de volgende stap.
De rondcirkelende discussie is eindeloos. Het is begrijpelijk dat christelijke partijen die cirkeldiscussie willen voeren: het biedt de zekerheid dat het debat en de praktijk nooit verder komen. Maar het gaat in deze discussie niet om gelijk of ongelijk, althans niet inhoudelijk. De standpunten zijn – vanuit het perspectief van wie ze naar voren bracht – allemaal fatsoenlijk. Het wringt alleen in de reikwijdte: de grens van fatsoen ligt daar waar de een de ander het eigen standpunt wil opleggen. Christelijke partijen probeerden dat, zoals altijd en overal, ook op deze conferentie weer. Rechtsom, dus met ongeclausuleerde verwijzing naar God, of linksom: uit solidariteit met de weerlozen en door het aanprijzen van palliatieve zorg als afdoende voor iedereen, als het maar goed gebeurt.

Schoffering
Hoe het verder moet, is niet zozeer een inhoudelijk maar eerder een politiek probleem: hoe definiëren we democratie? Kan de minderheid zijn wil opleggen aan de meerderheid of andersom? De praktijk zal uitwijzen hoe onze democratie zich houdt. De volgende stap is daarom een pleidooi voor democratisering van de moraal. De motie van de drie genoemde partijen moet nieuw leven worden ingeblazen en, als de christelijke partijen de mensen serieus nemen, zoals ze altijd zo ferm beweren, steunen ze deze motie. Het zich niet verdiepen in wat mensen ervaren en willen, is een rechtstreekse schoffering. Kortom, ik zie niet in waarom deze motie géén kamerbrede steun zou krijgen.
Om te weten waar we over praten, is het goed om parallel hiermee een voorstel te maken over regeling van hulp, precies wat de initiatiefgroep Uit Vrije Wil gaat doen. Wat mij betreft, blijven in die regeling de drie routes open. Wie wil kan de route gaan die bij hem of haar past; wie niet wil, gaat geen enkele van deze routes en wacht op wat komt, met goede zorg als vangnet. Ten slotte: dat de regeling zich op dit moment beperkt tot oude mensen, is een discriminatie die nu voorlopig zeker verdedigbaar is. Dat zal ik in een apart artikel later verder toelichten. ■

Klachtencommissie, nascholing en evaluatie

SCEN PROFESSIONELER

Wat is goede steun en consultatie? Hoe kan de SCEN-arts beter tegemoetkomen aan behoeften van artsen en patiënten? Daar wordt op verschillende manieren naar gestreefd. Het werk van de SCEN-arts wordt steeds professioneler.

SCEN betekent Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland. Na een proef in Amsterdam begon artsenorganisatie KNMG in 1999 een landelijk netwerk en sinds 2002 kan iedere huisarts in Nederland rekenen op steun en consultatie bij euthanasie en hulp bij zelfdoding. Er zijn op dit moment bijna 600 SCEN-artsen en hun werk wordt steeds professioneler, onder andere dankzij de instelling van een klachtencommissie vorig jaar. Deze ‘Klachtencommissie SCEN’ telt drie SCEN-artsen, een jurist, tevens voorzitter, en een lid dat het patiëntenbelang behartigt.
Bij de instelling van de klachtencommissie benadrukte de KNMG dat het niet de bedoeling was collega’s te veroordelen, maar om lessen te leren uit de praktijk. Op grond van de eerste klachten werd onder meer ‘geleerd’ dat er vaak onzekerheid heerst bij patiënt en familieleden en dat juist de SCEN-arts, die immers ervaring heeft, helder moet communiceren om misverstanden te voorkomen. Ook zou de SCEN-arts zo snel mogelijk op huisbezoek moeten komen; bij voorkeur maakt hij of zij zelf een afspraak met de patiënt. Spoedconsultaties, aldus de Klachtencommissie SCEN, kunnen soms worden voorkomen door tijdig te anticiperen op de ontwikkeling van het lijden van de patiënt.

Opleiding
De KNMG hanteert strenge criteria voor SCEN-artsen. Ze volgen een opleiding en hebben verplichte nascholing. Voor een optimale selectie is onlangs de Commissie Opleiding Registratie SCEN-artsen (CORS) ingesteld, die onder meer controleert of een aangemelde arts meer dan vijf jaar specialist is. (Het specialistenregister omvat ook huisartsen en verpleeghuisartsen.) Een benoeming tot SCEN-arts geldt voor vijf jaar; daarna controleert de CORS opnieuw of aan bepaalde voorwaarden is voldaan, zoals het aantal verrichte consulten en verplichte aanwezigheid op regiobijeenkomsten waar verslagen van consultaties worden besproken.
Ook is SCEN onderwerp van wetenschappelijk onderzoek. In opdracht van het EMGO-instituut voor onderzoek en zorg naar gezondheid en zorg, in samenwerking met medische onderzoekers van de Vrije Universiteit en de Universiteit van Amsterdam, verscheen begin 2010 het rapport *Evaluatie van SCEN. Wat is goede steun en consultatie?* In heldere bewoordingen zet het rapport uiteen hoe een ‘goede consultatie’ zich verhoudt tot een minder goed verlopen consultatie en welke kwaliteitseisen nodig zijn om de doelstellingen van SCEN, zowel in thuissituaties als in ziekenhuizen, zo goed mogelijk na te leven.

Op pagina 12-13 van deze Relevant legt SCEN-arts Sytske van der Meer uit hoe haar werk zich heeft ontwikkeld.
Zie ook www.scen.nl en www.emgo.nl voor informatie over SCEN-artsen en de kwaliteitscriteria.

Sytske van der Meer hamert op openheid

NOOIT SJOEMELEN MET DE REGELS

Sytske van der Meer is arts, SCEN-arts en lid van de medische adviesraad van de NVVE. Nadat ze voor het eerst euthanasie had verleend, kwam de politie op bezoek. Als geen ander weet ze: door niet in het geniep te werken, komen we verder.

door Fred Verbakel

Ze zal het van zichzelf niet gauw zeggen, maar Sytske van de Meer is een van die dappere dokters die ervoor zorgden dat euthanasie in Nederland nu een algemeen aanvaard levenseinde is en sinds 2002 ook een wettelijke grondslag heeft. In 1999 schreef ze in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* een artikel over euthanasie in de psychiatrie en bij dementie, met name over de vereiste zorgvuldigheid. ‘Dat artikel heeft mijn leven veranderd. Sindsdien word ik gezien als deskundige op dat gebied.’ Ze geeft de voorkeur aan de gifbeker boven het infuus, maar de keus moet altijd een punt van goed overleg zijn tussen arts en patiënt. ‘Een drankje neemt de patiënt zelf in en zo geeft hij of zij aan tot het laatste moment bij zijn besluit te blijven.’
Van der Meer (1951) is arts in een psychiatrisch ziekenhuis van Mediant Geestelijke Gezondheidszorg in Enschede, SCEN-arts en als lid van de medische adviesraad al bijna tien jaar betrokken bij het werk van de NVVE. SCEN is de afkorting van Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland. Sinds 1997 leidt artsenorganisatie KNMG artsen daarvoor op. Op dit moment zijn er bijna 600 actieve SCEN-artsen onder wie 54 verpleeghuisartsen en 80 medisch specialisten. Ze worden regelmatig ingeschakeld, want een van de eisen van zorgvuldigheid van de euthanasiewet is het raadplegen van een onafhankelijke collega. De huisarts belt een landelijk nummer en vandaar uit wordt de dienstdoende regionale SCEN-arts gestuurd.

Vermoeidheid

Van der Meer verleende tot nu toe tachtig keer consult aan andere artsen. Artsen kunnen niet alle lijden behandelen, is haar stelling. ‘Lijden bestaat niet alleen uit pijn, maar ook uit vermoeidheid, afhankelijkheid of verlies van waardigheid. Dat verbeter je niet met palliatieve zorg. De patiënt geeft zelf aan wanneer hij of zij vindt dat verder leven geen optie is.’
Uit onderzoek blijkt dat SCEN-artsen in circa 20 procent van de gevallen adviseren niet tot euthanasie over te gaan. ‘Sommige artsen zijn strikter dan de wet. Zij vinden bijvoorbeeld dat er sprake moet zijn van lichamelijk lijden terwijl de wet ook ruimte laat voor euthanasie bij psychisch lijden’, zegt onderzoeker professor Dick Willems. Intussen is het bewijs van zorgvuldigheid wel geleverd: er zijn achttien gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding bij dementie getoetst en correct bevonden. Dat geeft Sytske van der Meer moed. ‘We komen verder als artsen weten dat ze hulp kunnen bieden zonder kans op vervolging.’
Zelf gaf Van der Meer twee keer hulp bij zelfdoding aan mensen met dementie. De eerste keer in 1996. Daar ging het eerdergenoemde artikel over. Ze is voor openheid. ‘Ik werk graag volgens de regels. Daar moet je niet mee sjoemelen.’ Was het ook haar allereerste euthanasie? ‘Nee, dat niet. Ik kom uit een huisartsenpraktijk in Glanerbrug, dicht bij Enschede. Daar had ik ook al twee keer euthanasie verricht. In beide gevallen bij terminale kankerpatiënten.’
De eerste keer kreeg ze in haar praktijk bezoek van twee agenten. Voor iedereen zichtbaar. Het onderzoek leidde tot een berisping. ‘De patiënt wilde absoluut niet dat ik erbij zou blijven als hij het drankje innam. Ik gaf de familie mijn privénummer. Ze belden toen hij was overleden. Van de officier van justitie kreeg ik een waarschuwing. Ik had bij het sterfbed moeten blijven. Achteraf vond ik dat terecht. Dat staat nu ook in de wet: aanwezigheid van de arts is verplicht. Die wet is er in 2002 natuurlijk gekomen juist doordat dokters het, net als ik, niet in het geniep deden, anders had niemand het geweten. Wij hier in Twente waren de eersten die een protocol hadden. Daarin staat hoe te handelen en hoe het vast te leggen in een verslag. Niemand hier is ooit vervolgd.’



‘Ik zou ook niet iemand euthanasie kunnen verlenen aan wie ik een hekel heb’

Euthanasie bij dementie is een minder groot probleem dan men denkt, zegt Sytske van der Meer. ‘De mogelijkheden die de wet biedt, worden helaas niet ruim genoeg gebruikt. Dokters blijven huiverig. Ze zijn door rechterlijke uitspraken ook bang gemaakt. Daarom is het goed dat de NVVE het op de agenda houdt. Zeker op het gebied van “klaar met leven” is nog veel actie te voeren. Dat probleem is nog lang niet opgelost. De KNMG heeft een positief rapport van de commissie-Dijkhuis, waar ik ook deel van uitmaakte, in de la gegooid.’

Lang niet alle psychiatrische patiënten of dementerenden komen in aanmerking voor euthanasie of hulp bij zelfdoding. ‘Ze zijn al te ver heen of ze vragen er niet om. Ze moeten wel strikt voldoen aan de criteria van ondraaglijk en uitzichtloos lijden’, benadrukt Van der Meer en voegt daaraan toe: ‘De huiver is veel groter dan bij terminale kankerpatiënten. Weigerende collega’s zeggen bij dementerende patiënten graag: hij vindt nog best dingen leuk of hij lacht nog zo vriendelijk.’

Van der Meer merkt wel dat weigerende huisartsen soms van mening veranderen bij patiënten met wie ze al jaren een goede band hebben. ‘Dan zegt zo’n huisarts: ik dacht niet dat ik er ooit aan zou beginnen, maar bij deze patiënt met beginnende demen-

‘Een behandelend arts hoeft het advies van de SCEN-arts niet op te volgen’

tie kan ik me zo goed voorstellen dat hij dood wil dat ik ertoe bereid ben.’

Ze begrijpt hoe dat werkt. ‘Ik zou ook niet iemand euthanasie kunnen verlenen aan wie ik een hekel heb. Je moet een band hebben of anders opbouwen om samen dat traject in te gaan. Je praat maanden met elkaar om samen op één lijn te komen. Je moet met iemand kunnen meevoelen. Het is niet “u vraagt en wij draaien”. Als patiënt moet je moed, mondigheid en intelligentie hebben om te zeggen: er moet nu een eind aan mijn leven komen. Toetsingscommissies vinden angst voor toekomstig lijden ook een vorm van ondraaglijk lijden.’

Onder druk

Als de huisarts niet bereid is tot euthanasie zal hij zelden een SCEN-arts inschakelen. ‘Soms word je gebeld omdat de familie de dokter heel erg onder druk zet. Hij is dan zo in een strijd getrokken dat het goed is dat iemand van buiten daar objectief naar kijkt. Dat kan heel erg helpen. Maar als de arts nee blijft zeggen dan gebeurt het niet,’ zegt Van der Meer. De SCEN-arts is er uitsluitend voor de huisarts. Hij zal niet komen als alleen de patiënt of de familie dat wenst. Hij of zij geeft juridische informatie en behoedt de huisarts voor fouten die leiden tot juridische procedures.

Wat doe je als patiënt als je huisarts tegen euthanasie is?

Sytske van der Meer: ‘Dan moet je een andere huisarts zoeken. Ja, dat is lastig. Maar je mag van je arts verwachten dat hij helpt bij het zoeken naar een vervanger. Liefst als je nog niet ondraaglijk lijdt. Die collega kan niet zo maar nee zeggen als jij een goede reden hebt.’

Van der Meer gelooft in het goede in de mens. Ze geeft toe dat ze als SCEN-arts alleen maar huisartsen tegenkomt die wel bereid zijn, tenminste, als patienten voldoen aan de zorgvuldigheidscriteria. ‘Ik geef ook les aan huisartsen en er is in zo’n groep hooguit één, maar meestal geen die tegen euthanasie is. Het valt dus heel erg mee. Maar dat neemt niet weg dat er onenigheid kan zijn.’ In het blad *Medisch Contact* beschreef ze in april van dit jaar een geval van ondraaglijk lijden als gevolg van een huidziekte. Ze kwam als SCEN-arts terecht in de rol van regisseur, coördinator en adviseur van de patiënte, de behandelaar en de specialist – waarbij de emoties bij alle partijen hoog opliepen. Uiteindelijk gebeurde er, wat de patiënte en haar familie wilden: de zelfgekozen dood.

SCEN-artsen staan niet boven de wet. Van der Meer: ‘De toetsingscommissie leest onze verslagen net zo kritisch als die van de behandelend geneesheer. Ik had een keer een consultatie bij dementie gedaan. Bij mijn gesprek was de mevrouw om wie het ging heel erg in de war. Dat had ik in het verslag geschreven. Ik ga daar niet om liegen. De commissie vond dat ik eigenlijk de volgende ochtend terug had moeten gaan. Ik had de euthanasie goedgekeurd omdat die huisarts heel zorgvuldig was. De patiënte woonde ver weg en ik had de volgende ochtend geen tijd. Het was terecht dat de commissie daar vragen over stelde.’

Schaapskleren

SCEN-artsen moeten in principe voor euthanasie zijn. Aan die instelling wordt wel eens getwijfeld. Sommigen worden gezien als een soort vijfde colonne. Van der Meer: ‘Dat zijn er misschien een of twee. Hans van Dam heeft daarover geschreven. Ze zouden SCEN-arts zijn geworden om euthanasie tegen te houden. Schandelijk! Dat zijn wolven in schaapskleren. Ze zijn met oneigenlijke argumenten binnengekomen. Dat had nooit gemogen. Maar als ik zie hoe intensief en kritisch wij met elkaar omgaan in onze Twentse intervisiegroep kan ik me niet voorstellen dat er zo’n acteur tussen zit. Bij ons zou hij absoluut door de mand vallen. De KNMG zegt dat ze via de NVVE wel klachten krijgt, maar nooit namen.’

In *Relevant* van mei 2010 schreef een lezer: ‘Kan, indien een SCEN-arts een afwijzend advies geeft, later door de behandelend arts opnieuw advies worden gevraagd? Of zijn SCEN-artsen zo heilig dat aan hun advies nooit getwijfeld mag worden?’ Een familielid van de lezer had botkanker als gevolg van uitzaaiing van prostaatkanker, leed constant pijn, ondanks morfine, was doorgelegen en eten en drinken was hem vrijwel onmogelijk. Patiënt, arts en familie wensten euthanasie; de SCEN-arts adviseerde negatief. Van der Meer: ‘Een behandelend arts hoeft het advies van de SCEN-arts niet op te volgen. Als hij euthanasie gerechtvaardigd vindt, dan mag het. Als er aan de criteria is voldaan doen toetsingscommissies niet moeilijk. Als ik dit zo lees dan had hij argumenten genoeg. Hij hoefde die patient niet nog weken te laten lijden.’ ■

BUITENLAND GAAT WEER AAN DE LOOP MET CIJFERS UIT NEDERLAND



De bekendmaking door de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) dat het aantal (gemelde) doden door euthanasie in Nederland vorig jaar was gestegen met 13 procent haalde alle kranten, ook de buitenlandse. De website van de conservatieve Britse krant *Daily Telegraph,* geen 'tabloid' maar een vrij gerespecteerd dagblad, maakte een vergelijking met Duitsland onder het nazi-regime.

Een uitglijder die NVVE-voorlichter Walburg de Jong en oud-NVVE-directeur Rob Jonquière, nu hoofd communicatie van de World Federation of Right to Die Societies, ertoe aanzette om de bewuste krant – in het Engels – te wijzen op de feiten.

Over de vergelijking met de Hitlertijd schreef Walburg de Jong: 'Dit is een belediging aan het adres van de Nederlandse regering en iedereen die zelf wil beslissen over het levenseinde. (...) Waardoor de cijfers in 2009 hoger zijn, weten we niet precies. Meer en meer mensen willen zelfstandig keuzes maken, ook aan het eind van hun leven. Ze zijn goed geïnformeerd en willen waardig sterven. Om de vijf jaar publiceert het ministerie van Volksgezondheid een onderzoek naar levenseinde-beslissingen. Volgend jaar worden die cijfers weer gepubliceerd. Hopelijk weet uw krant dan onze organisatie te vinden om correcte informatie te krijgen.'

Rob Jonquière schreef onder meer: 'Besef wel dat het gaat om het aantal *gemelde* zaken, wat in de eerste plaats impliceert dat Nederlandse artsen hun zaken in grote meerderheid (bijna 100 procent) melden, in tegenstelling tot landen waar stervenshulp niet is gelegaliseerd. (...) Op geen enkele manier kan een verband worden gelegd tussen de Nederlandse praktijk en die van de nazi's: in de Nederlandse wet is keuzevrijheid essentieel, terwijl het daar totaal aan ontbrak onder het bewind van de nazi's. (...) Ten slotte, waarom schrijft u dat de Nederlandse wet zich leent voor misbruik? Hebt u zich wel eens afgevraagd welk misbruik zich voordoet en in welke mate in het Verenigd Koninkrijk?'

A. Josephus Jitta overleden

Adelbert Josephus Jitta heeft op 30 juni jongstleden, 71 jaar oud, gekozen voor euthanasie. Sinds begin jaren tachtig speelde hij een grote rol in het Nederlandse euthanasiedebat – eerst als hoofdofficier van justitie in Alkmaar en later, van 1994 tot 2002, in het bestuur van de NVVE.

Hij was degene die in 1999 voor de NVVE het 'voorontwerp euthanasiewet' schreef, de basis voor de latere wet. Nog in 2009 werd hij vrijwillig medewerker van de Ledenondersteuningsdienst van de NVVE.

Zie ook pag. 3 en 18.



Duitse uitspraak krijgt applaus

Artsen in Duitsland hebben met instemming gereageerd op een uitspraak van de rechter in Karlsruhe. Het actief afbreken van een levensverlengende medische behandeling bij patiënten die willen sterven is niet langer strafbaar. De uitspraak werd gedaan in de strafzaak tegen een in medisch recht gespecialiseerde advocaat. Deze had een cliënte aangeraden om de voedingssonde van haar moeder door te snijden; de moeder lag al vijf jaar in coma en had voordien gezegd niet kunstmatig in leven te willen blijven. Eerst werd de advocaat tot negen maanden voorwaardelijke gevangenisstraf veroordeeld; het hof in Karlsruhe sprak hem vervolgens vrij. Euthanasie is in Duitsland een veel groter taboe dan in Nederland, doordat in de Tweede Wereldoorlog naar schatting 200.000 lichamelijk en geestelijk zieken werden vermoord om het arische ras 'zuiver' te houden.

Dignitas-oprichter opnieuw in opspraak

Een Zwitserse journalist heeft verklaard dat Ludwig Minelli, oprichter van stervenshulporganisatie Dignitas, in tien jaar tijd meer dan twee miljoen euro vergaarde. Leden van de organisatie betalen inschrijfgeld, jaarlijkse contributie én een bedrag voor daadwerkelijke hulp bij zelfdoding, dat zo'n 5500 euro zou belopen. Ook zouden grote donaties worden gedaan. De belastingdienst en het openbaar ministerie overwegen onderzoek in te stellen: in Zwitserland is hulp bij zelfdoding legaal mits zonder winstoogmerk. Ook kwam Minelli in opspraak door de vondst van enkele tientallen urnen met as op de bodem van het meer van Zürich, niet ver van zijn kliniek. Na hulp bij zelfdoding zouden buitenlandse nabestaanden het stoffelijk overschot vaak in Zwitserland achterlaten, vanwege te verwachten juridische problemen bij terugkomst in eigen land. Minelli heeft geen commentaar gegeven op vragen over de herkomst van de urnen.

Britse arts beroept zich op christelijke motieven

Howard Martin, een gepensioneerd huisarts uit de Noord-Engelse stad Durham, heeft in een interview verklaard in het verleden de dood van achttien patiënten te hebben versneld door toediening van overdoses pijnstillers. Eerder was

hij al eens geschorst op verdenking van 'moord' op drie patiënten, maar toen werd hij vrijgesproken. Justitie begint nu een nieuw onderzoek tegen Martin, wiens handelen door de Britse medische raad 'volstrekt onacceptabel' wordt genoemd. Eén van de betrokken nabestaanden, een weduwnaar, verdedigt hem en zegt in de Britse media dankbaar te zijn dat Martin een eind heeft gemaakt aan het ondraaglijke lijden van zijn echtgenote. Zelf zegt de oud-huisarts dat hij uit christelijk medeleven handelde. In Groot-Brittannië is euthanasie verboden.

Afscheid Dick Swaab in teken van dood

Hoogleraar neurobiologie Dick Swaab, die geregeld ook in *Relevant* publiceert, gaf eind juni zijn afscheidscollege aan de Universiteit van Amsterdam en hamerde op het belang van het je voorbereiden op de dood. Zijn idee van een 'uitburgeringscursus' kwam weer ter sprake. Swaab is wereldberoemd om de door hem opgezette hersenbank, waar



hersenweefsel van drieduizend donoren is gedeponeerd. De hersenbank is van onschatbare waarde voor onderzoek naar ziekten als alzheimer, parkinson en multiple sclerose. In een interview in *NRC Handelsblad* werd Swaab gevraagd of hij bang was voor aftakeling van zijn eigen brein. 'Nee', zei hij, 'want ik stap eruit als ik het pad van alzheimer opga. Die beslissing heb ik genomen en dat weet iedereen.'

KNMG-RICHTLIJN OVER EUTHANASIE BIJ VERLAAGD BEWUSTZIJN WELKOME VERDUIDELIJKING

Op verzoek van het college van procureurs-generaal heeft artsenorganisatie KNMG in juni van dit jaar een nieuwe richtlijn gepubliceerd voor euthanasie bij patiënten met een verlaagd bewustzijn. De NVVE juicht dit toe, omdat nu duidelijk is dat ook deze levensbeëindigende handeling onder de euthanasiewet valt.
De richtlijn stelt dat artsen geen euthanasie mogen plegen bij een patiënt die in een diepe coma verkeert, maar wél bij patiënten met een zogeheten 'verlaagd bewustzijn' die nog kreunen of last hebben van benauwdheid. Eerder gold dat euthanasie alleen was toegestaan als arts én patiënt het eens waren over het ondraaglijk en uitzichtloos lijden; dat betekende dat de arts bij het in coma raken van een patiënt – ook al was de afspraak er – vaak alsnog afzag van euthanasie, omdat geen communicatie meer mogelijk was. Voortaan mag de arts een dergelijk afspraak, onder voorwaarden, doorzetten.
In de publiciteit werd hier en daar gesuggereerd dat euthanasie voortaan 'gemakkelijker' zou worden. Daarop haastte de KNMG zich om te stellen dat de richtlijn omtrent bewustzijnsverlaging binnen de kaderwet euthanasie valt en dat het gaat om een uitzonderlijke situatie die voorkomt bij een heel kleine groep patiënten en dat euthanasie strafbaar blijft in coma-gevallen, óók als de patiënt in een wilsverklaring heeft vastgelegd coma als ondraaglijk lijden te beschouwen. 'De kern is nu eenmaal dat de patiënt het lijden zelf moet ervaren en dat de arts overtuigd is dat het ondraaglijk is', aldus een officiële persverklaring van de KNMG.
In de richtlijn staat dat de patiënt in een schriftelijke verklaring *kan* vastleggen wat ondraaglijk lijden voor hem of haar inhoudt, maar dat dat geen wettelijk vereiste is. De NVVE pleit ervoor om hoe dan ook wensen op schrift te stellen, zodat zowel artsen als naasten weten wat de patiënt precies wil.

Fietser niet gereanimeerd

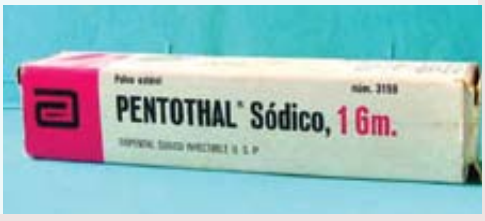
De regionale krant *Noordhollands Dagblad* meldde het met zoveel woorden: een 77-jarige fietser die bij de kustplaats Camperduin ten val was gekomen en buiten bewustzijn geraakt, was níet gereanimeerd door het toegesnelde ambulancepersoneel. De man, die ernstig bloedverlies leed, droeg voor iedereen duidelijk zichtbaar een niet-reanimerenpenning.

BES-eilanden niet blij met euthanasiewet

Bonaire, St Eustatius en Saba, de zogenoemde BES-eilanden, behoren sinds begin mei officieel tot het land Nederland – de andere eilanden van de Nederlandse Antillen hebben of krijgen een aparte status. De gelijkschakeling met Nederland betekent dat de BES-eilanden ook de wetgeving voor onder andere abortus, euthanasie en het homohuwelijk moeten overnemen. Daarover is geen overleg gevoerd met de eilandbewoners, van wie sommigen afwijzend op de invoering van wat zij noemen 'asociale en immorele wetten' reageren. In een discussie hierover stelde PvdA-senator Linthorst dat niemand kan worden verplicht tot het sluiten van een homohuwelijk of het uitvoeren van euthanasie of abortus. Wel is besloten nog overleg met de vertegenwoordigers van de eilanden te voeren.

Wie betaalt het laatste 'medicijn'?

Huisartsen gebruiken bij euthanasie gewoonlijk het middel Pentothal om de patiënt in coma te brengen, maar dat wordt zelden vergoed door de verzekering. Apothekers en artsen zouden het bedrag, circa € 30, liever niet aan nabestaanden doorberekenen; naar verluidt betalen sommige apothekers het daarom zelf, uit piëteit.
Artsenorganisatie KNMG pleit voor volledige vergoeding van middelen die nota bene wettelijk zijn voorgeschreven om bij euthanasie te gebruiken en dus in het 'basispakket' thuishoren. In een eerste reactie nam de CVZ, het College van Zorgverzekeringen, een uiterst formeel standpunt in door te stellen dat Pentathol in feite niet bedoeld is voor euthanasie, maar voor het kunstmatig in coma houden van patiënten. De KNMG heeft het ministerie van Volksgezondheid om advies gevraagd.



AMENTI
UITVAARTVERZORGING

Gek eigenlijk dat nog niet eerder een uitvaartbedrijf heeft geadverteerd in dit prachtige blad. Als uitvaartondernemer kun je je geen betere doelgroep wensen; kritische lezers die het onderwerp dood niet uit de weg gaan, integendeel zelfs. Eerlijk gezegd had ik zelf die link ook nog niet gelegd, terwijl ik de vereniging en het blad al lang ken. Indirect heeft mijn kennismaking met de NVVE geleid tot de keuze voor dit mooie vak. Mijn zusje is ruim 11 jaar geleden, op 25 jarige leeftijd, overleden aan kanker. Haar ziekteproces was zo pijnlijk, uitputtend en ja, ondraaglijk, dat zij zelf besloten heeft dat het genoeg was.
Dit bijzondere proces in ons gezin, waar ik dicht bij betrokken was, is de grondslag voor mijn werkwijze en visie op mijn vak. In die maanden heb ik wijze levenslessen geleerd over open en eerlijk tegen elkaar durven zijn, zonder valse beloftes, over vertrouwen en verbondenheid en veel liefde, maar ook over de rafelige grenzen van het leven.
In het verlengde van dit proces zijn wij, na haar overlijden, ook haar afscheid aangegaan en hebben haar leven gevierd en herdacht op een manier die haar recht deed.

Met deze ervaring als uitgangspunt begeleid en adviseer ik nabestaanden en probeer ruimte te creëren voor eigenheid en persoonlijke invulling.

Narda Delhaas
Amenti Uitvaartverzorging - Utrecht

Meer informatie over mijn bedrijf en werkwijze kunt u vinden op mijn website www.amentiuitvaartverzorging.nl

De NVVE is op zoek naar vrijwillige medewerkers om op te treden als

Standstylist

Jaarlijks is de NVVE zo'n 15 keer met een stand of informatietafel aanwezig op beurzen en symposia. De stand, groot of klein, van waaruit medewerkers van de Presentatiedienst voorlichting en lezingen verzorgen, moet opvallend en uitnodigend zijn. De standstylist vervoert de stand en de materialen naar de locatie, is aanwezig bij de opbouw en zorgt voor de inrichting. De coördinatie gebeurt vanuit het bureau in Amsterdam.

Wij vragen:
- enthousiasme voor de NVVE-onderwerpen
- goede presentatie- en spreekvaardigheid
- flexibele beschikbaarheid
- beschikking over een (grote) auto

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

Info: Karina Scheirlinck, 020 - 530 49 77.
Uw sollicitatie met korte motivatie en CV kunt u sturen aan de NVVE, t.a.v. K. Scheirlinck, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam of k.schreirlinck@nvve.nl. 1070 AH Amsterdam.

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 Keur VOOR GOEDE DOELEN

Verhelderende debatserie over euthanasie bij dementie

HOOP VOOR DE TOEKOMST

Acht debatten al organiseerde de NVVE over euthanasie bij dementie, waarvan zeven in samenwerking met het Humanistisch Verbond en Stichting De Einder. Op de agenda staan nog een debat met artsen en een publieksdebat in Deventer. Hoopvol maakt debatleider Hans van Dam de voorlopige balans op. *door Hans van Dam*



Euthanasie of hulp bij zelfdoding in geval van dementie mag. De wet biedt geen enkele belemmering: het zekere vooruitzicht op verdere aftakeling is een geldige reden voor euthanasie. Tijdens de behandeling van de euthanasiewet in de Tweede Kamer benadrukte de toenmalige minister van Volksgezondheid Els Borst dat ook. Toch werd het jarenlang niet gedaan. Maar nu is stervenshulp bij dementie bespreekbaar en vindt die steeds vaker plaats. In de debatten worden interessante voorstellen gedaan.
Elk debat in de serie begint met een korte inleiding van Petra de Jong, directeur van de NVVE, waarin zij de wettelijke ruimte voor stervenshulp bij dementie schetst; bij een aantal debatten geeft ook hersenwetenschapper Dick Swaab een korte uiteenzetting. Dan volgt de vertoning van een verkorte versie van de documentaire *Voor ik het vergeet*, waarin Paul van Eerde wordt gevolgd op zijn weg naar het zelfgekozen einde. Het debat vindt vervolgens plaats aan de hand van fragmenten van de documentaire. Na de moeilijkheden en langzaam toenemende mogelijkheden van vroegdiagnostiek, spitst het zich vrijwel altijd toe op ervaringen die mensen hebben met hun naasten en op wat mensen zich voorstellen bij hulp en de praktische mogelijkheden.

Moed opbrengen
In de praktijk is, voor wie het dementieproces niet tot het eind wil doormaken, euthanasie alleen mogelijk in een relatief vroeg stadium: voordat de dementie zover vordert dat iemand inzicht in de eigen situatie verliest en wilsonbekwaam wordt. In die relatief vroege fase moet iemand de moed opbrengen om voor de dood te kiezen én een arts bereid vinden om dan te helpen. Het debat leert dat mensen tot zo kort mogelijk voor dat omslagpunt willen doorleven ('tussen vijf voor twaalf en vijf over twaalf'). Dat maakt de meeste kans als het gesprek met naasten en de arts al vroeg begint. Dan is duidelijk dat de keus een solide persoonlijke grond heeft én kan in die overgangsfase naar wilsonbekwaamheid hulp worden geboden, zelfs als het enkele minuten over twaalf is.
In het debat in Groningen deed Herman Verbeek, pastor met bijna vijftig jaar ervaring en oud-europarlementariër voor De Groenen, op dit punt een praktisch voorstel: maak een levenspaspoort waarin je je wensen precies opschrijft, laat dat ook ondertekenen door je arts, herzie of bevestig dit elke vijf jaar en boven de 70 vaker. Zo is lang voordat bijvoorbeeld dementie aan de orde is duidelijk wat je wilt, weet je arts ervan en heeft hij zich met jou in dezen verbonden. En, aldus Verbeek, maak dit geldig net zoals een gewoon testament. Tijdens het NVVE-symposium op 22 november aanstaande in de Utrechtse Jaarbeurs komen dit en andere voorstellen terug. Daar zal blijken hoe de praktijk verder kan. ■

Jaarverslag Albert Schweitzerziekenhuis

PATIËNT INFORMEERT STEEDS VAKER NAAR OPTIES

De euthanasieconsulent van het Albert Schweitzerziekenhuis in Dordrecht krijgt in een steeds vroeger stadium vragen over de mogelijkheden voor een zelfgekozen levenseinde, aldus het jaarverslag 2009 van deze, voor Nederland unieke euthanasieconsulent.
Doordat er meer tijd is om over het gevoelige onderwerp van het zelfgekozen sterven te praten, komt het ook voor dat de patiënt er weer vanaf ziet. Consulent Bert van den Ende zei daarover in een interview dat angst een grote factor is bij euthanasieaanvragen en dat patiënten die betere informatie hebben over pijnbestrijding of de mogelijkheid van niet-reanimeren, zich soms minder genoodzaakt zien om afspraken over euthanasie te maken.
Het Albert Schweitzerziekenhuis is het enige ziekenhuis in Nederland dat, al sinds 1997, een euthanasieconsulent heeft. Tussen 2001 en 2003 wilden hier gemiddeld dertig patiënten per jaar hun leven beëindigen, de laatste drie jaar ligt dat getal boven de veertig. In 2009 behandelde de consulent in totaal 43 verzoeken, waarvan 31 helder en met goede argumenten. In maart van dit jaar waren van de aanvragers nog 15 in leven. ■

WALBURG DE JONG
voorlichter NVVE



BEVLOGEN, VASTHOUDEND EN AIMABEL

Op 30 juni overleed Adelbert Josephus Jitta. Toen hij wist dat hij niet meer beter zou worden heeft hij de regie in eigen hand genomen en voor euthanasie gekozen. Jitta speelde vanaf de jaren tachtig een voortrekkersrol in de discussie rond het toen nog controversiële onderwerp euthanasie.

Als hoofdofficier van justitie in het district Alkmaar werd hij in 1982 geconfronteerd met de eerste euthanasiemelding. Huisarts Schoonheim had het leven beëindigd van een hoogbejaarde vrouw, op haar uitdrukkelijk verzoek. Jitta was ervan overtuigd dat de huisarts had voldaan aan de voorwaarden en adviseerde de vergadering van procureurs-generaal dan ook de zaak te seponeren. Het advies werd niet opgevolgd en het parket Alkmaar kreeg opdracht de zaak voor de rechter te brengen.

Deze zaak leidde in 1984 tot het zogeheten Schoonheim-arrest. De huisarts werd van rechtsvervolging ontslagen en de zorgvuldigheidseisen die toen werden geformuleerd dienden jarenlang als criteria voor toelaatbare stervenshulp. Naar aanleiding hiervan maakte Jitta afspraken met artsen. Hij stimuleerde ze om geen verklaring van een natuurlijke dood af te geven, zodat hun levensbeëindigend handelen gecontroleerd kon worden. Ook ontwikkelde hij een meldingsprocedure. Dat leidde tot meer meldingen en een opener beleid. In dezelfde periode verscheen het initiatiefwetsvoorstel Wessel-Tuinstra (D66) waaraan Jitta een grote bijdrage heeft geleverd.

Van 1994 tot 2002 was hij bestuurslid van de NVVE. In augustus 1994 trad het eerste Paarse kabinet aan. De drie partijen hierin vertegenwoordigd spraken zich in de jaren tachtig uit voor een nieuwe wettelijke regeling van euthanasie. In het regeerakkoord stond echter dat het kabinet niet voornemens was ‘euthanasie uit het Wetboek van Strafrecht te schrappen’. De discussie zat dus muurvast. Om de impasse te doorbreken schreef Jitta voor de NVVE een voorontwerp euthanasiewet (1996). Kort daarna kwam het debat op gang en dat resulteerde uiteindelijk in wetgeving (2002).

Adelbert Josephus Jitta was niet onverdeeld gelukkig met de wet. Een van de zorgvuldigheidscriteria in de wet is dat er sprake moet zijn van ondraaglijk én uitzichtloos lijden, terwijl in de criteria van 1984 stond ondraaglijk óf uitzichtloos lijden. Jitta vond dit een onacceptabele verzwaring. Daarbij was hij voor toetsing vooraf en niet achteraf. Door achteraf te toetsen schep je een klimaat van wantrouwen, was zijn mening. Het onderwerp liet hem niet los. In 2009 trad hij toe tot de Ledenondersteuningsdienst van de NVVE. Als vrijwillig medewerker ging hij door met datgene waarmee hij in 1982 als hoofdofficier van justitie was begonnen: pleiten voor een waardige manier van sterven.

Wij gedenken een bevlogen en vasthoudend man, maar bovenal een aimabel mens. ■

VERGELIJKING MET ABORTUS GAAT MANK

Graag wil ik jullie laten weten dat ik me erg gestoord heb aan het redactioneel commentaar in *Relevant 1* van februari 2010. In dit stuk wordt een vergelijking getrokken tussen abortus en het (laten) beëindigen van het eigen leven wanneer dit ‘voltooid’ is. Deze vergelijking gaat totaal mank. Het recht op een zelfgekozen levenseinde is moreel en ethisch relatief eenvoudig. Het is jouw leven en jij bepaalt wat je ermee wilt doen. Bij abortus gaat het om het beëindigen van het (toekomstige) leven van een ander, los van het feit hoe je tegen dat leven aankijkt na X weken zwangerschap. Dat laatste is wat de discussie rond abortus veel ingewikkelder en emotioneel beladen maakt.



Door abortus en het zelfgekozen levenseinde op één lijn te stellen kan de NVVE in die discussie betrokken worden. Dat zou schadelijk zijn voor de NVVE, omdat het afleidt van de doelen die de NVVE wél nastreeft en het vooroordelen van tegenstanders over de NVVE zou kunnen bevestigen. Daarnaast kan het gebeuren dat mensen die de NVVE steunen maar tegen abortus zijn zich niet meer thuis voelen.

Bernard Vixseboxse, Rotterdam

GEEN STORM ONDER CHRISTENEN

Reactie op *Relevant* 2, 2010 (‘Initiatief Uit Vrije Wil wekt storm aan reacties’): van een storm aan reacties heb ik in het noorden niets gemerkt. 4 à 6 weken geleden plaatste het christelijke *Friesch Dagblad* twee uitvoerige artikelen van prof. Doeke Post, tot zijn pensioen hoog-

leraar geneeskunde aan de universiteit van Groningen, daarvoor huisarts. De teneur van zijn artikelen was: de medische wetenschap heeft ervoor gezorgd dat mensen veel ouder worden, maar een relatief groot aantal van die ouderen ervaren in hun ouderdom grote problemen; voor hen was ouder worden geen vooruitgang. Het wordt de hoogste tijd dat we er actief over gaan nadenken wat we aan deze problematiek moeten doen. Het is onverantwoord deze soms zieke oude mensen aan hun lot over te laten. Professor Post is christen en naar ik meen gereformeerd. Tot mijn verbazing is er als reactie op deze artikelen geen enkel ingezonden stuk geplaatst. Mijn stellige indruk is dat zeer veel christenen de actie Uit Vrije Wil volledig onderschrijven. Je ziet te veel problemen om je heen om daar zonder meer aan voorbij te gaan. Mede doordat vele christenen zich in elk geval willen bezinnen op het probleem, denk ik dat van een storm onder het christelijke volksdeel in het noorden niets was te merken. Geen storm? Toch positief!
K. de Jong, Dokkum

NIET IN HET HOSPICE
N.a.v. *Relevant* 2, mei 2010, heb ik twee opmerkingen i.v.m. overlijden van mijn man in 2008.
1. Ik heb in 2008 een aantal hospices benaderd. Zij wilden NIET aan euthanasie meewerken, terwijl mijn huisarts dat wel wilde, aangezien mijn man (72 jaar) slokdarmkanker met uitzaaiingen had.
2. Mijn man heeft, nadat hij van de oncoloog had gehoord dat het nog wel drie tot zes maanden kon duren, na een paar weken niet meer gegeten en alleen elke dag een stukje waterijs genomen voor de dorst. Hij is op een 'prettige' manier thuis overleden!
M. Maas-Slap, Putten

DIE GOEIE OUWE TIJD
Artsen worden opgeleid om mensen zo lang mogelijk in leven te houden. Vanuit deze gedachte is het dan moeilijk van hen te verwachten dat ze staan te juichen om hulp te verlenen bij euthanasie. De praktijkgevallen beschreven in *Relevant* bevestigen dat. Als we nu eens van de gedachte uitgaan dat een arts ook voor het



grootste gedeelte voor het welzijn van de mens zorgdraagt en dat tot de dood aan toe dan krijgt alles een heel ander perspectief. Op televisie was een openhartig gesprek met drie huisartsen. Een van hen had in dertig jaar praktijk ongeveer negentig keer euthanasie toegepast. Dit was 'de goede oude tijd'. Ondanks wetgeving is het probleem alleen maar groter geworden, omdat er te veel disciplines bij betrokken zijn. Het moet weer in de handen van de arts komen. Dan hoeven er ook geen extra 'doodbegeleiders' opgeleid te worden, zoals Eugène Sutorius voorstelde, maar blijft alles in handen van de arts, zoals Flip Sutorius wil (zie *Relevant* 1, 2010).
Jan Bormans, Sneek

VER VAN DE WERKELIJKHEID
Op 11 juni 2010 heeft een broer van mij zich van het leven beroofd. Ik vind dat het op een mensonwaardige manier is gebeurd en dat gun ik niemand. Antoon woonde vierendertig jaar in een huisje wat tegen de vlakte moest voor nieuwbouw. Alles werd weggevaagd; de basis van zijn bestaan. Ook als kind was hem dat al gebeurd. Hij heeft nog een jaar gestreden om wat van zijn leven te maken. De hulpverlening kon ook niets meer voor hem doen. Ikzelf vind het een vreselijke manier om zo – ophanging – een eind aan je leven te moeten maken, ook voor veel andere mensen. Mijn noodkreet (en die van Antoon) aan alle hulpverleners is om bij de overheid te pleiten voor menswaardig sterven! Honderden mensen sterven door fouten van doktoren, maar een ander mag niet op menswaardige manier sterven. Dit vind ik gewoon wrang en krom. Hierbij vraag ik de overheid om nog eens goed over dit punt na te denken. Deze mensen die de wetten maken, staan ver van de werkelijkheid af. Basta!
Liesbeth van de Liefvoort, 's Hertogenbosch

ECONOMISCH ÉN ETHISCH?
Op het einde van het leven valt veel te halen: de laatste drie jaar kosten gemiddeld 80 procent van de totale zorgkosten van dat hele leven. Intussen is door de ontkerkelijking het adagium 'we doen er alles aan' veranderd in 'niet doorgaan tot het bittere eind'. Toch blijft actieve levensbeëindiging een heikel punt. Intussen moeten we moeilijke keuzes maken: snijden in de AWBZ, sterk verhogen van het eigen risico, uitkleden van het basispakket. Maatregelen die veel mensen raken, maatregelen waartegen sterk geageerd wordt, maar inspelen op die laatste dure jaren ligt heel gevoelig. Want hoe doe je zoiets en wanneer en wie? Ik denk aan verhalen van indianen die, als ze oud werden en een belasting voor hun stam waren, hun stam verlieten, een berg opliepen om nooit meer terug te keren... Zij kozen voor de eeuwige jachtvelden en niemand had er moeite mee. Wij hebben een humaner alternatief, maar we durven er niet over te praten – om vervolgens velen chronisch te laten lijden onder economisch noodzakelijke andere maatregelen. In de huidige economische situatie wordt de ethiek van de gezondheidszorg mede bepaald door economische mogelijkheden. Als je moet kiezen tussen de pil van Drion en het uitkleden van de AWBZ: wat is dan ethisch?
J. Mocking (oud-huisarts), Uithoorn



WILSVERKLARINGEN: HOE ZIT HET?

Op 15 september begint de NVVE een campagne over wilsverklaringen. We beantwoorden hier vast veertien veelgestelde vragen omtrent het euthanasieverzoek, het behandelverbod, de niet-reanimerenpenning en de volmacht.

door Walburg de Jong

1. Wat is de functie van een schriftelijke wilsverklaring?
In een schriftelijke wilsverklaring kunnen wensen op medisch gebied worden vastgelegd. Deze wilsverklaring wordt opgesteld met het oog op situaties waarin u uw wil niet meer kenbaar kunt maken. Bespreek uw wilsverklaringen tijdig met uw naasten en uw arts(en) zodat zij weten wat u wilt. Zolang u uw wensen kunt uiten, kunt u altijd afwijken van de eigen schriftelijke wilsverklaring.

2. Moeten mijn partner en/of kinderen de wilsverklarigen ook tekenen?
Nee, de verklaringen zijn een zuiver individuele aangelegenheid. Het is natuurlijk wel van belang dat u de verklaringen met uw naasten bespreekt.

3. Moet de huisarts de wilsverklaringen eigenlijk ook ondertekenen?
Nee, dat hoeft niet. Wel is het van belang dat u ervoor zorgt dat de arts niet hoeft te twijfelen aan de herkomst van de verklaring. Als u de verklaring zelf aan de arts geeft en vervolgens er met hem/haar over spreekt, heeft de arts geen reden om aan de herkomst te twijfelen.

4. Hoe lang is een wilsverklaring geldig?
Juridisch gezien blijft een schriftelijke verklaring van kracht zolang deze niet is ingetrokken of gewijzigd. De opvatting dat een wilsverklaring om de paar jaar opnieuw zou moeten worden bevestigd vindt geen steun in de wet. Wel raadt de NVVE aan met zekere regelmaat met uw arts over uw verklaringen te spreken om te laten zien dat u er nog steeds achter staat. Als u dat eens in de paar jaar doet en uw arts maakt aantekeningen in uw dossier, versterkt dat de kracht van uw wilsverklaringen.

5. Is bij het ondertekenen van wilsverklaringen notariële bekrachtiging vereist?
De waarde van notariële vastlegging is dat de notaris ervoor instaat dat de verklaring echt afkomstig is van de ondertekenaar. Als de ondertekenaar de verklaring gewoon zelf aan de arts overhandigt of de verklaring toezendt en vervolgens hierover met de arts een gesprek aangaat, hoeft de arts niet te twijfelen aan de echtheid van de handtekening.

6. Wat is (mede) het doel van een schriftelijk euthanasieverzoek?
In dit verzoek legt u het resultaat van uw bezinning op het levenseinde vast. Het verzoek dient tevens:

- als basis voor een gesprek waarin de behandelend arts wordt gevraagd of hij/zij bereid is, wanneer de euthanasiewens actueel wordt, aan die wens te voldoen;
- als verduidelijking van uw wil wanneer u nog wel enigszins kunt aangeven wat u wilt, maar niet meer in staat bent tot het geven van een uitgebreide toelichting;
- als concreet verzoek om euthanasie wanneer u uw wil niet meer kunt uiten;
- als uw standpuntbepaling op grond waarvan uw vertegenwoordiger uw stervenswens kan overbrengen aan de arts wanneer u daartoe zelf niet meer in staat bent;
- als ondersteuning van de weloverwogenheid van het euthanasieverzoek.

7. Ben ik met een schriftelijk euthanasieverzoek ervan verzekerd dat euthanasie wordt toegepast?
Nee, een euthanasieverzoek is geen garantie dat euthanasie wordt toegepast; het is niet afdwingbaar. Levensbeëindigend handelen wordt niet gerekend tot normaal medisch handelen, daarom is de arts niet verplicht op een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding in te gaan. Ook als een arts meent dat in uw geval aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan, kan hij weigeren wanneer hij het niet in overeenstemming acht met zijn (opvatting van) medische ethiek of levensbeschouwing/geloofsovertuiging.

8. Moet ik in de stervensfase zijn, voordat tot euthanasie of hulp bij zelfdoding mag worden overgegaan?
Nee, het verkeren in de stervensfase is geen voorwaarde. (Onder stervensfase wordt verstaan dat u als het ware de dood in de ogen ziet en dat u binnen afzienbare tijd – een tot twee weken – komt te overlijden.)

9. Wat is de functie van een niet-reanimerenpenning?
De penning is een uiterst korte niet-reanimerenverklaring die om de hals kan worden gedragen. In geval van (bijvoorbeeld) een hartstilstand of ongeluk gaat men er vanuit dat de hulpverlener deze penning sneller zal vinden dan andere bescheiden en dat hij zich houdt aan uw wens niet gereanimeerd te worden. Uw foto en persoonsgegevens geven de hulpverlener zekerheid dat de drager dezelfde persoon is als de ondertekenaar. U moet zich ervan bewust zijn dat u met deze penning onder alle omstandigheden elke vorm van reanimatie verbiedt.

10. Is de hulpverlener verplicht zich aan een behandelverbod en een niet-reanimerenpenning te houden?
Ja. Als uitgangspunt geldt dat voor elke geneeskundige behandeling uw toestemming nodig is. Meestal gebeurt dat mondeling. Met het oog op een situatie waarin u niet meer mondeling zou kunnen toestemmen, kunt u uw wensen vastleggen. Het recht om een behandeling te weigeren door middel van een wilsverklaring is in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBo) wettelijk



Peter de Wit

verankerd. Artsen en (ambulance-)verpleegkundigen zijn verplicht deze verklaring te volgen.

11. Is het noodzakelijk een vertegenwoordiger/gevolmachtigde aan te wijzen?
U hoeft niet per se een volmacht in te vullen, maar het kan zijn dat u alleenstaand bent of uw partner niet wilt belasten of dat u juist een van uw kinderen graag als vertegenwoordiger wilt, of een goede vriend of vriendin. In dat geval kunt u iemand schriftelijk machtigen om u te vertegenwoordigen inzake medische beslissingen.
In de wet is de rangorde vastgelegd:
- curator of mentor, aangewezen door de rechter of, als deze ontbreekt:
- schriftelijke gevolmachtigde of, als deze ontbreekt:
- partner (echtgenoot/echtgenote of levenspartner) of, als deze ontbreekt:
- ouders of kinderen of, als deze ontbreken:
- broers of zusters.

12. Als er geen behandelverbod is opgesteld, kan de gemachtigde dan toch namens mij vragen een behandeling te staken of niet te beginnen?
Als u géén behandelverbod hebt opgesteld en u niet bij machte bent om een beslissing te nemen, moet de gemachtigde toestemming geven voor een eventuele behandeling.

13. Als er geen schriftelijk euthanasieverzoek is opgesteld, kan de gemachtigde dan toch namens mij vragen om euthanasie?
Nee. Een verzoek om euthanasie wordt als zo persoonsgebonden gezien, dat alleen u erom kunt vragen. Is er wel een schriftelijk euthanasieverzoek aanwezig, dan mag de gevolmachtigde dit verzoek onder de aandacht brengen van de arts.

14. Heeft de NVVE namen van artsen of ziekenhuizen die euthanasie willen toepassen?
De NVVE heeft geen lijsten van artsen of instellingen die positief tegenover euthanasie staan. Als uw eigen huisarts te kennen geeft dat hij uw verzoek niet wil uitvoeren, kunt u vragen of hij u in contact kan brengen met een collega die daar anders tegenover staat. Het is van belang dat u tijdig met uw arts hierover spreekt. Wanneer u al ernstig ziek bent, is het praktisch onmogelijk een andere arts te vinden die de euthanasie zou willen uitvoeren. Een arts moet, voordat hij tot levensbeëindiging overgaat, een behandelrelatie met zijn patiënt hebben opgebouwd.
Als u moet worden opgenomen in een ziekenhuis of andere instelling, informeer dan van tevoren naar het beleid van de arts, afdeling en instelling ten aanzien van euthanasie. Dit voorkomt problemen op een later moment. ■

GROTE NVVE-CAMPAGNE WILSVERKLARINGEN

Mensen zouden hun wensen ten aanzien van hun levenseinde vaker op papier moeten zetten. Het voorkomt misverstanden en/of problemen aan het einde van hun leven; zowel arts(en) als naasten weten dan wat de opsteller wil. Uit onderzoek blijkt dat 60 procent van de ondervraagde Nederlanders op de hoogte is van wilsverklaringen, maar dat slechts 5 procent daadwerkelijk een verklaring heeft opgesteld.
De NVVE start op 15 september, aan het begin van de 50plusBeurs, een grote radio- en televisiecampagne bij alle lokale omroepen in Nederland. De campagne duurt tot begin december en zal in het voorjaar van 2011 worden herhaald. Op deze manier wil de NVVE levenseindebeslissingen bespreekbaar maken en de kennis over wilsverklaringen vergroten.

 door Marijke Hilhorst

BEGRAAFCULTUUR ALS PUBLIEKSTREKKER

Recht tegenover de ingang van begraafplaats De Nieuwe Ooster in Amsterdam heeft bloemist André gipsen beelden in de aanbieding, ongeveer een halve meter hoog. De maagd Maria in blauwe mantel is in voorraad en ook een goudkleurige engel, een hond met droeve ogen en een jongetje in rood-wit voetbaltenue, het rechterbeen geheven alsof hij net zijn laatste schot op doel heeft gelost. De beelden zijn bedoeld als grafversiering.
De Nieuwe Ooster is een schitterend aangelegde groene oase met de status van rijksmonument. Het oudste deel, naar een ontwerp van tuinarchitect Leonard Anthony Springer, dateert van 1892. Er is een plattegrond beschikbaar waarop de diverse rustplaatsen zijn gemarkeerd van beroemdheden als majoor Bosshardt, entertainer Jos Brink en zanger Wally Tax. Daarnaast is een speciale bomenroute uitgezet – maar gewoon wat rondwandelen is hier ook aangenaam.



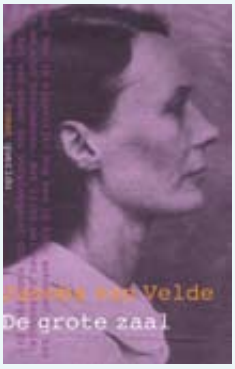
Tot Zover
In de voormalige directeurswoning en aangrenzende nieuwbouw huist funerair museum ‘Tot Zover’. Het voor Nederland unieke uitvaartmuseum geeft een beeld van onze omgang met de dood vroeger en nu. Daarnaast fungeert het als informatie-, documentatie- en educatief centrum. Er zijn filmfragmenten te zien en in de vitrines liggen onder meer dodenmaskers, urnen, haarschilderijtjes vervaardigd uit de gevlochten lokken van een dierbare overledene en ook een niet-reanimerenpenning van de NVVE.
Heel interessant ook en mooi gepresenteerd zijn verschillende rituelen rond het sterven van joden, christenen, moslims, Chinezen, Surinaamse hindoes en creolen. In zes blanke houten kisten staan attributen uitgestald die gebruikt worden bij onder andere de lijkwassing, het kleden en het bewenen van de gestorvenen. Wie gebruikmaakt van de audiotour kan de respectievelijke geestelijken, zoals de rabbijn, de priester en de imam, horen vertellen hoe een en ander in zijn werk gaat, en tegelijk beelden ervan zien op kleine videoschermen die in de kisten zijn gemonteerd.
Net zo boeiend als de kennismaking met allerlei crematie- en begrafenisrituelen in onze multicultuur is het om te zien hoe onze visie op het sterven in de loop van de tijd is veranderd. Bestonden vroeger allerlei vaste gebruiken rond de dood, opgelegd door wetgeving, kerk en het beperkte ‘repertoire’ van begrafenisondernemingen, tegenwoordig zijn de mogelijkheden tot het vormgeven van nieuwe dodenriten groot. De uitvaartbranche staat open voor de eigen inbreng van nabestaanden en kleine ondernemers profileren zich door een uitvaart op maat te verzorgen. Individuele initiatieven worden bijna altijd gehonoreerd, soms geïnspireerd door televisiebeelden van de extravagante uitvaart van een bekende Nederlander.

Scenario
Zelf heb ik nu al een aantal keren meegemaakt dat iemand die zijn dood van te voren zag aankomen, of een afspraak maakte zijn leven te laten beëindigen, zich intensief bezighield met het scenario voor de dag waarop afscheid zou worden genomen van het lichaam. Een van hen stelde zelf de sprekerslijst samen, koos een gedicht of besliste een fragment uit het eigen dagboek te laten voorlezen. (Een vriendin van mij werd tot haar grote en onaangename verrassing door haar overleden ex-man op geluidsband toegesproken. Hij had nog een oud, rimpelig appeltje met haar te schillen.)
Op de tentoonstelling in het funeraire museum is de laatste, zevende kist gewijd aan een specifiek voorbeeld van ‘de persoonlijke uitvaart’, namelijk die van Merijn Luchtmeijer die meer dan tien jaar geleden op 29-jarige leeftijd overleed aan de gevolgen van multiple sclerose. Merijn legde zijn wensen vast in een minutieus draaiboek dat hij als titel ‘Mijn laatste groet’ gaf. Hij regisseerde vooraf niet alleen zijn dood – hij had een euthanasieverklaring – maar legde ook tot in detail vast hoe met het stoffelijk overschot moest worden omgegaan, waar de uitvaartdienst moest worden gehouden en wie daarin een actieve rol mocht spelen. Als een waar ceremoniemeester kondigde hij via de geluidsband zelf de verschillende stukken muziek aan en lichtte toe wat elk nummer voor hem had betekend. ‘Tussen de muziek door is er voor iedereen ruimte om te spreken’, had hij laten weten.
Op Merijns verzoek ging de as van zijn overleden poes mee in de kist, zodat hij zijn laatste reis niet alleen hoefde te aanvaarden. ‘Met doodgaan heb ik niet zoveel problemen, maar het afscheid nemen daar word ik onpasselijk van’, schreef hij en elders in ‘Mijn laatste groet’ valt te lezen: ‘Soms ben ik er zo mee bezig dat ik er zelf zin in krijg om erbij te zijn en dan realiseer ik me ineens dat ik er niet bij kan zijn. Dat is dan toch wel een teleurstelling.’
Naast dit soort overpeinzingen bevat het draaiboek vooral instructies: ‘De bril wil ik niet op.’ En: ‘Ik wil niet dat mijn handen gevouwen worden. Leg mijn armen maar naast mijn lichaam.’ Hij besluit heel aandoenlijk en Hollands met: ‘Ik hoop dat het weer een beetje meezit.’

Adres: Kruislaan 124, Amsterdam.
Openingstijden: dinsdag t/m zondag 11 tot 17 uur.
Zie ook www.totzover.nl

Massapubliek voor vergeten meesterwerk over zwaar levenseinde

De grote zaal van schrijfster Jacoba van Velde (1903-1985) staat dit jaar centraal tijdens de actie Nederland Leest 2010. In de campagneperiode van 22 oktober tot en met 19 november zullen de openbare bibliotheken een miljoen exemplaren van het boek gratis uitreiken. De korte roman werd bij verschijnen in 1953 direct als nationaal en internationaal meesterwerk beschouwd en in maar liefst dertien talen vertaald. Het raakte ten onrechte in de vergetelheid. *De grote zaal* gaat over de laatste levensjaren van een oude vrouw en is gesitueerd in een verpleeghuis. De eenzaamheid van de mens en het onvermijdelijke einde zijn belangrijke thema's in Van Veldes werk. In een interview uit 1980 zei ze: 'Vergankelijkheid is iets wat me sterk bezig houdt. Telkens moet je ervaren dat zodra iets begint te leven, het tegelijkertijd op weg gaat naar de dood. Dat maakt me zeer somber.'



Jacoba van Velde • *De grote zaal* • Uitgeverij Querido • van 22 okt-19 nov gratis bij de openbare bibliotheek

Psychiaters geven openheid van zaken

Kijken in de ziel is gebaseerd op de gelijknamige televisieserie uit 2009, waarin Coen Verbraak twaalf toonaangevende psychiaters en therapeuten interviewde. Hij kreeg er de Zilveren Nipkovschijf voor. Terecht, want het leverde buitengemeen interessante programma's op. Dat is het boek met de uitgebreide versies van de gesprekken ook. Het voegt bovendien veel toe. Omdat aan alle twaalf psychiaters voor een groot deel dezelfde vragen werden gesteld en Verbraak hen met uitspraken van elkaar confronteert, komen de verschillen in behandelingsmethoden en inzichten



goed tot uitdrukking. Dat levert veel stof tot nadenken op. Onderwerpen die zoal aan de orde komen: Praten of pillen bij depressies? Is depressie een welvaartsziekte? Wat is normaal? Kunnen mensen wel veranderen? Heeft het zin ouderen nog te behandelen? Hoe groot is de kans op genezing bij een psychiatrische aandoening? Kan de lijdensdruk zo groot zijn dat zelfdoding de enige uitweg is? En biedt de therapeut hulp daarbij? Wat is de grootste angst van de psychiater zelf?

Frank van Ree geeft toe een zwaar getraumatiseerde jonge vrouw geholpen te hebben zichzelf te doden en hij begeleidde nog enkele mensen bij die laatste stap. Op collega's die zeggen 'daar bén je niet voor als psychiater', reageert hij zo: 'Wat is een psychiater dan voor iemand als hij weigert om mensen met zulke problemen te helpen? Is het arts-zijn zo belangrijk dat het niet meer mogelijk is om medemenselijk te zijn in zo'n situatie?' Maar ook zegt hij dat sommige gevallen van zelfdoding hem jaren dwars zaten, tot aan huilbuien toe.

Mocht de vraag haar een keer gesteld worden, en is ze overtuigd van de uitzichtloosheid van het lijden dan vindt ook de geïnterviewde Liesbeth Vleugel wel dat iemand recht heeft op euthanasie. Ze zou er wel een collega bij betrekken om onzorgvuldig handelen te voorkomen. Jan Swinkels daarentegen is pertinent tegen; hij zou nee zeggen als een patiënt hem om hulp vroeg om zichzelf van het leven te benemen.

'Er zijn altijd alternatieven, dit proberen, dat proberen.' En ook Bram Bakker zou een patiënt nooit aan medicamenten helpen: 'Dat kan ik niet. Een dokter wordt opgeleid om mensen in leven te houden. Ik vind het niet logisch dat je voor euthanasie bij hetzelfde loket moet zijn.'

Coen Verbraak • *Kijken in de ziel* • Uitgeverij De Bezige Bij • € 17.50

De laatste dagen voor het 'houdoe'

Een uitstekend idee lijkt het me om als je de dood tegemoet gaat herinneringen op te schrijven. Of, als je daar niet meer toe in staat bent, het een ander te laten doen. Vooral als er kinderen en kleinkinderen zijn die misschien later meer willen weten over hun ouders of grootouders.

De vijftigjarige voormalige bosarbeider en natuurmens José Hendrikx vroeg Harrie Wenting of deze zijn verhaal wilde aanhoren en vastleggen voordat zijn definitieve, typisch Brabantse afscheidsgroet 'houdoe' zou klinken. Ze hadden vijf dagen de tijd – dan zou euthanasie plaatsvinden. Hendrikx had al bij de eerste tekenen van zijn ziekte de huisarts gepolst over diens houding ten aanzien van euthanasie. De huisarts reageerde uitstekend.

Geestelijk helder maar lichamelijk gesloopt door kanker blikt de hoofdpersoon terug vanaf de grens van leven en dood. Hendrikx' vrouw heeft er na diens dood een boek van laten maken. Mijns inziens is het niet zo geschikt voor een groter publiek dan dat van dierbaarste naasten. Het is aandoenlijk, soms ontroerend maar niet erg goed en vooral erg omslachtig geschreven.



Harrie Wenting • *Achteraf. De laatste vijf dagen van José Hendrikx* • Uitgave in eigen beheer, meer informatie via hendrikxjen@hotmail.com

Rectificatie

In *Relevant* 2, mei 2010, stond een fout in de verkoopgegevens van het boek *Zelfdoding in het licht van de Ziel*. De prijs is niet € 11,50, maar € 17,95.



Voorzitter Margo Andriessen is buitengewoon betrokken

MEER STERVENSHULP, MINDER STRAFRECHT

Meer eerlijke stervenshulp en minder strafrecht. Mr. dr. Margo Andriessen, sinds de Algemene Ledenvergadering van eind april voorzitter van de NVVE, vat haar opvattingen over menswaardig sterven kernachtig samen. Ze beseft dat veranderingen tijd kosten, maar haar ambities zijn helder. *door Leo Enthoven*


mr. dr. M.F. Andriessen

Bij haar veelzijdige activiteiten als bestuurder en manager staat 'de publieke zaak' centraal: 'Ik voel me maatschappelijk betrokken. Het liefst werk ik met organisaties die een onderwerp behartigen waarmee ik me kan identificeren.' Op de NVVE vindt ze dat bij uitstek van toepassing.
Margo Andriessen (Winterswijk, 1946) is afkomstig uit een CHU-milieu. 'Nette christenen' luidt haar omschrijving, 'met warmte'. Geen fanatiekelingen, maar mensen betrokken bij de gemeenschap en gericht op het goed laten functioneren van de instituties. Belijdend christen is ze niet meer. Eerst zegde ze de kerk als instituut vaarwel, daarna het geloof.
De dood was dikwijls dichtbij. Haar grootouders heeft ze nooit gekend. Haar vader stierf aan een hartstilstand toen ze twaalf was. Tien jaar later verongelukte haar moeder. Ze verloor haar oudste broer door een hersenbloeding. Haar oudste zus leed aan kanker en maakte een aangrijpend stervensproces door dat eindigde in euthanasie, twintig jaar geleden.

Hoofdstuk afmaken

Rond overlijden en stervenshulp, stelt ze, ligt een groot onontgonnen gebied: langdurig zieken, uitbehandelde psychiatrische patiënten, dementerenden, mensen die door wat dan ook lijden aan het leven. 'Als je om je heen kijkt, denk je: waarom regelen we dat niet beter? De zestigplussers, daar hoor ik inmiddels bij, vormen de generatie die dat voor elkaar moet zien te krijgen. Abortus hebben we geregeld, de emancipatie van de vrouw, gelijkwaardigheid van mensen met verschillende seksuele geaardheid. Dit hoofdstuk moeten we afmaken.'
Bij een naderend sterven treedt vaak paniek op, bij de stervende en bij de familie, weet ze. 'Die vragen zich af: hoe gaat dit verder? Technisch is veel mogelijk, maar er is te weinig begeleiding. Dat is raar in vergelijking met de aandacht voor geboren worden. Veel mensen en veel techniek worden ingezet om leven tot stand te brengen. Bij sterven is het armoe troef. Sterven krijgt te weinig medische aandacht, te weinig farmaceutische aandacht, te weinig aandacht van hulpverleners.'
Voor mensen die lijden aan het leven, vindt ze het de moeite waard om te onderzoeken of drie routes begaanbaar zijn: de medische route, de hulpverleningsroute en de autonome route. 'Medici laten het afweten. Binnen de psychiatrie en bij dementie mág de arts stervenshulp geven. Hier ligt een enorme taak voor de NVVE. Ik wil de discussie met artsen graag voeren. Om euthanasie te ontlopen kiezen artsen soms voor palliatieve sedatie als vluchtweg. Psychiatrische en dementerende patiënten komen daar niet ver mee.'

Eigen hospice

Ze onderschrijft het NVVE-beleid om géén concrete stervenshulp te verlenen. Niettemin zou het voor de leden goed zijn als de NVVE afspraken kan maken met artsen naar wie degenen die zelf geen bereidwillige dokter hebben, kunnen worden doorverwezen. Verder is ze voorstander van een eigen levenseindekliniek van de NVVE. In het najaar begint een onderzoek naar de haalbaarheid hiervan.
Voor het ontwikkelen van de hulpverleningsroute is een absolute voorwaarde dat de wetgever hulp bij zelfdoding schrapt uit het Wetboek van Strafrecht, benadrukt ze. Zorgvuldigheidscriteria moeten, net als bij de klassieke euthanasie, een goede gang van zaken waarborgen.
De autonome route is populair bij NVVE-leden. 'Dat houdt in dat mensen zelf het heft in handen nemen, de beschikking krijgen over middelen, kort door de bocht: de pil van Drion. Het is schandalig dat mensen 150 pillen moeten slikken of voor de trein moeten springen. Het is onbarmhartig dat de samenleving dat laat gebeuren.'
Behalve het met kracht bevorderen van de drie routes is het van belang dat de NVVE bredere lagen van de bevolking bereikt. De 120.000 leden mogen er best 500.000 worden. 'Er zijn te weinig mensen op de hoogte van het bestaan van de NVVE. Heel veel mensen hebben behoefte aan kennis over euthanasie.'
Politieke partijen, behalve de christelijke, lijken zich te realiseren dat verdere stappen verstandig zijn. Nederland is uniek wat betreft de discussie over het levenseinde. Dat is heel waardevol, stelt Andriessen. Al kan het jaren duren voordat een wetswijziging werkelijkheid wordt. Ze hoopt vurig dat één doel is bereikt als ze over een aantal jaren voorzitter-af is: dat een acceptabel middel beschikbaar komt voor mensen die klaar zijn met leven.
Zie ook www.margoandriessen.nl



Heer Bommel was ook op 14 mei in Den Haag.

NVVE manifesteert zich op 50PlusBeurs

Van 15 tot en met 19 september is de NVVE opnieuw prominent aanwezig op de 50PlusBeurs in de Jaarbeurs in Utrecht. Het thema dit jaar is: 'Tijd om te genieten!' En tijd om te genieten is er, zeker als u weet dat u al het mogelijke hebt geregeld omtrent uw levenseinde. In de NVVE-stand kunt u zich nader informeren over de mogelijkheden en de keuzes. Het wordt hoe dan ook een belevenis, want niemand minder dan Olivier B. Bommel komt op bezoek in de stand. Verder zijn mooie prijzen te winnen in de speciale NVVE-quiz. U vindt ons in stand C046 in hal 9.

Meer informatie op www.50plusbeurs.nl

NVVE zegt steun toe aan Het Klaverblad

Het Eindhovense bezinningshuis Het Klaverblad krijgt van de NVVE jaarlijks € 5000 voor een periode van drie jaar. Het bezinningshuis is bedoeld voor mensen met een langdurige doodswens, die niet meer bij naasten of in de reguliere zorg terechtkunnen.

Sinds 2008 heeft het initiatief geen reguliere subsidie meer. Het bestuur van de NVVE besloot de herstart van Het Klaverblad te steunen. Het sluit aan bij het speerpunt van de NVVE voor 'chronisch psychiatrische patiënten'. Van de initiatiefnemers wordt verwacht dat ze de periode van drie jaar actief gebruiken voor fondsenwerving.

In Het Klaverblad krijgen mensen die zijn vastgelopen en niet verder willen leven de kans om afstand te nemen van hun dagelijkse beslommeringen en te praten met ervaringsdeskundigen.



Publieksdebatten over 'Dementie en het zelfgewilde levenseinde'

De euthanasiewet biedt er ruimte voor – toch geven artsen zelden gehoor aan verzoeken om hulp bij zelfdoding aan dementen. Wat vindt u? Waarom zouden mensen met dementie die hulp niet krijgen? Wat kunt u als uzelf met dementie te maken krijgt?

Naar aanleiding van de NCRV-documentaire *Voor ik het vergeet...* over de zelfgekozen dood van alzheimerpatiënt Paul van Eerde houdt de NVVE – mede in samenwerking met Stichting De Einder en het Humanistisch Verbond – dit jaar publieksdebatten in het hele land. Het eerstvolgende, tevens laatste, is op 23 september in Deventer. Ook Govert van Eerde, de zoon van Paul, neemt deel aan de dicussie.

Op 4 oktober volgt nog een discussie met artsen, in Domus Medica in Utrecht, waarna de serie wordt afgesloten met een NVVE-symposium op 22 november. Zie ook de achterzijde van deze *Relevant*.

Meer informatie hierover en over debatten in andere plaatsen op www.voorikhetvergeet.com

Regiobijeenkomsten, thema: dementie

De NVVE houdt de komende tijd diverse informatiebijeenkomsten voor leden en belangstellenden. Ze zijn toegankelijk van 15.00 tot 18.00 uur (doorlopend) en van 19.30 tot 21.00 uur.

Data en locaties

- donderdag 26 augustus: Golden Tulip Alkmaar, Arcadialaan 6, 1813 KN Alkmaar
- dinsdag 14 september: Golden Tulip Keyser, Keizerstraat 5, 4811 HL Breda
- dinsdag 12 oktober: Golden Tulip Amersfoort, Stichtse Rotonde 11, 3818 GV Amersfoort
- dinsdag 9 november: Golden Tulip Arnhem-Velp, Pres. Kennedylaan 102, 6883 AX Velp
- dinsdag 14 december: Tulip Inn Franeker, Hertog van Saxenlaan 78, 8802 PP Franeker

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.

Nieuwe campagne wilsverklaringen

De NVVE begint op 15 september op de 50PlusBeurs in de Jaarbeurs in Utrecht een nieuwe campagne over wilsverklaringen. Het blijkt dat heel veel mensen eigenlijk van plan zijn om een wilsverklaring over hun levenseinde op te stellen, maar dit om allerlei redenen voor zich uit schuiven, soms te lang. Vanaf 15 september zullen regionale en landelijke radio- en televisie-omroepen speciale spotjes uitzenden. Ook verschijnt een filmpje op de NVVE-website.

Voor informatie over wilsverklaringen, zie ook pag. 20-21 in dit nummer.

Oranje voetbalfans geconfronteerd met vrijwillig levenseinde

Het is 13 juli en langzaam kleurt de Leidsegracht in Amsterdam oranje. Het kantoor van de NVVE is in rep en roer, want de boot met spelers van het nationale voetbalteam zal voor het hier gevestigde pand van onze organisatie langskomen. Zijn alle medewerkers dan zulke voetbalfanaten? Nou nee, niet iedereen. Maar wat is mooier dan te proberen gratis aandacht te vragen voor onze doelstelling?! Dus een spandoek wordt uit het raam gehangen, de NVVE-vlaggen uitgestoken, ballonnen opgeblazen en een grote NVVE-vlag aan de brug gehangen. En dan 's avonds naar alle televisieprogramma's kijken of we in beeld zijn. Helaas, alleen in een flits is het blauw-wit van onze organisatie te zien. Maar alle mensen – en dat waren er heel veel – die langs en door de gracht trokken, zijn even geconfronteerd met de NVVE. En dát was de bedoeling.





VERNIEUWDE 2DE DRUK BROCHURE 'DEMENTIE'

De NVVE-brochure *Dementie en het zelfgewilde levenseinde* is geactualiseerd. Naast algemene informatie over dementie en de wilsverklaringen van de NVVE geeft de brochure antwoord op vragen als: Is een dementerende wilsonbekwaam? Mag euthanasie bij dementie? Verder biedt de brochure een overzicht van de stappen die u zelf kunt nemen als u de arts zou vragen om hulp bij zelfdoding bij dementie (prijs € 3,50, incl. verzendkosten).



VOLTOOID LEVEN - WAAR PRATEN WE OVER?

Wat verstaan we onder voltooid leven? Bestaat de pil van Drion? Hoe is de discussie over 'voltooid leven' ontstaan? Bestaat het risico dat ouderen die eenzaam of depressief zijn om hulp bij zelfdoding gaan vragen? In de folder ***Voltooid leven. Waar praten we over?*** krijgt u antwoord op deze en vele andere vragen.

Een Nederlandse of Engelse versie is gratis te downloaden via ww.voltooidleven.nl. Wilt u een gedrukte versie? Bestel de folder (alleen beschikbaar in het Nederlands) via www.nvve.nl/uitgaven. Of telefonisch via 020 - 620 06 90. Kosten: € 2,50.



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
websites: www.nvve.nl
www.waardigsterven.nl
www.voorikhetvergeet.com
www.voltooidleven.nl
e-mail: euthanasie@nvve.nl

WILSVERKLARINGEN

- **Wilsverklaringen** De NVVE geeft verschillende wilsverklaringen uit waarin u kunt laten weten wat uw wensen zijn omtrent uw levenseinde. Kosten € 10,- voor het hele pakket (in viervoud).
  Euthanasieverzoek Hierin omschrijft u onder welke omstandigheden u zou willen dat de arts euthanasie toepast. Aan het euthanasieverzoek is de bijzondere clausule 'dementie' toegevoegd.
  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 laat weten 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.
- **Presentatiedienst** De Presentatiedienst van de NVVE verzorgt door het hele land lezingen, presentaties en gastlessen over keuzes rond het levenseinde. De lezingen kunnen worden aangepast aan de wens van de te bezoeken organisatie. Verder staat de Presentatiedienst met de NVVE-stand op beurzen, events en symposia. Vanuit de stand wordt voorlichting gegeven aan bezoekers. Deze stand kan op verzoek van derden ook op locatie worden ingericht.
  Info: Karina Scheirlinck, tel. 020 - 530 49 77, e-mail k.scheirlinck@nvve.nl. Vergoeding in overleg.

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**

Dementie en het zelfgewilde levenseinde Informatie over dementie en vragen als: is een dementerende wilsonbekwaam? Mag euthanasie bij dementie? (€ 3,50 leden, € 4,50 niet-leden).

Voltooid leven. Waar praten we over? Vragen en antwoorden, feiten, achtergronden, jurisprudentie en uitkomsten van bijna twintig jaar debat (€ 2,50).

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 vragen en antwoorden geeft deze brochure een uitgebreid beeld van beslissingen rond het levenseinde (€ 2,- leden, € 3,- 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).

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

Bestuur NVVE:
mr. dr. M.F. Andriessen *(voorzitter)*
drs. A. Baars-Veldhuis *(vice-voorzitter)*
mr. A.V. van Nierop *(secretaris)*
drs. A.H.B.M. van den Wildenberg *(penningmeester)*
drs. C.M.J.C. Pauw-van Doormalen
drs. D.J.B. Ringoir
dr. ir. R.D. Woittiez

Directeur:
dr. P.M. de Jong

HELP MEE

Steeds meer mensen kiezen er bewust voor om door middel van een schenking of legaat het werk van de NVVE toekomst te geven, zowel vóór als na hun levenseinde.
De NVVE is door de Belastingdienst erkend als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling), zodat donaties aftrekbaar zijn.

Help ook mee om de NVVE nog sterker te maken door een gift over te maken op ING 6335188, ten name van de NVVE in Amsterdam.

Wilt u meer weten over schenkingen en legaten?
Neem dan contact op met hoofd bedrijfsvoering Frans Janssen, tel. 020 – 531 59 17.



WILT U DE NVVE STEUNEN? WORD DAN NU LID!

Iedereen vanaf 16 jaar kan lid worden van de NVVE. De minimumcontributie bedraagt € 17,50 per jaar. Een 'lidmaatschap voor het leven' behoort tot de mogelijkheden.

❍ GRAAG ONTVANG IK INFORMATIE OVER HET LIDMAATSCHAP VAN DE NVVE.
❍ IK BEN AL LID, STUUR MIJ HET AANVRAAGFORMULIER VOOR DE WILSVERKLARINGEN.

NAAM

ADRES

POSTCODE WOONPLAATS

LIDMAATSCHAPSNUMMER DATUM

Stuur deze bon naar:

NVVE Postbus 75331 1070 AH Amsterdam

OF BEL 0900 – 606 06 06 (€ 0,20 p.m.) **en meld u aan als lid!**

NVVE
NEDERLANDSE VERENIGING VOOR EEN VRIJWILLIG LEVENSEINDE

Voor ik het vergeet...

Dementie en het zelfgewilde levenseinde

Naar verwachting stijgt het aantal mensen met de diagnose dementie van 1 op 80 nu, naar 1 op 44 (meer dan een half miljoen) in 2050. Een deel van hen zal de volledige aftakeling die dementie met zich meebrengt, niet willen meemaken. In 2009 en 2010 hield de NVVE, samen met het Humanistisch Verbond en Stichting De Einder, door het hele land drukbezochte publieksdebatten over dementie en het zelfgewilde levenseinde. Op 22 november sluit de NVVE de debatten af met een groot symposium. Wat is er terechtgekomen van de beloftes die door forumleden zijn gedaan? En vooral: hoe nu verder?

Programma

10.00 uur **Welkom en opening** – Margo Andriessen, voorzitter NVVE

Stand van zaken – Petra de Jong, directeur NVVE

Beloftes maken schuld – met medewerking van de forumleden uit de eerder gehouden debatten

Maarten van Rossem – persoonlijke beschouwingen

Uitreiking Paul van Eerde Award

Peter de Wit signeert tijdens de lunch *Sigmund*

Workshops – uitburgeringscursus, zelfbeschikkingsrecht in theorie en praktijk, de one-issuepartij, euthanasie voor beginners, de levens-eindekliniek, zorg over en rond dementie, doe-het-zelfmethoden

Hoe nu verder? Debat met zaal o.l.v. Hans van Dam

16.45 uur **Afsluiting met borrel**

Voor wie? Leden NVVE, mantelzorgers, (huis)artsen, casemanagers dementie, politici, studenten gezondheidszorg/ethiek en verder iedereen die (beroepsmatig) met dementerenden te maken heeft of om andere redenen geïnteresseerd is

Deelnamekosten: € 70,- inclusief congresmap, koffie/thee, lunch en borrel

Aanmelden via www.nvve.nl/symposium of, *uitsluitend* voor het symposium, 020 531 59 14

maandag 22 november 2010
Jaarbeurs Utrecht