



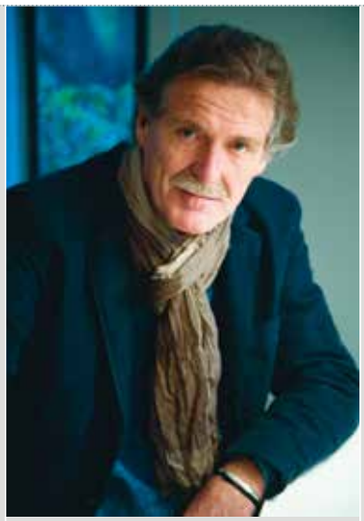




4 Omstreden euthanasiezaken in België
8 Femke Mostert over ‘good-mourning’
20 Onderzoek Hersenbank
24 ‘Niet Jezus zeggen, maar Jezus doen’

NVVE RELEVANT

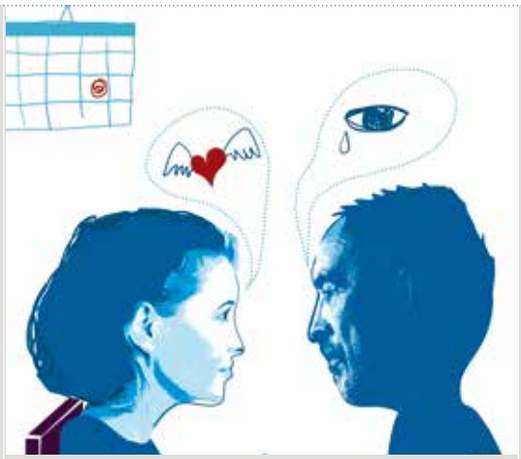
Tijdschrift van de NVVE | nummer 1 | januari 2015



4



8



16

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

Colofon

Redactie: Hans van Dam, Leo Enthoven, Marijke Hilhorst, Inge Klijn, Ronald van Rheenen (bladmanager), Martien Versteegh, Koos van Wees, Els Wiegant (eindredactie), Fione Zonneveld (hoofdredactie)
Vormgeving: Studio Marise Knegtmans
Corrector: Evelyn Jongman
Druk: Senefelder Misset, Doetinchem
Oplage: 138.000
Redactieadres: Relevant, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam, e-mail: *relevant@nvve.nl* (uitsluitend voor reacties op het blad).
Adres NVVE: Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam, telefoon (020) 620 06 90, e-mail: info@nvve.nl
Lidmaatschap NVVE: Lid worden kan via *www.nvve.nl* of telefonisch (tijdens kantooruren).
Contributie: € 17,50 per jaar. NVVE-leden ontvangen *Relevant* gratis. Opzeggen van het lidmaatschap kan telefonisch of per mail (svp lidnummer en/of adres vermelden). Contributie wordt niet gerestitueerd.
Adreswijzigingen: Zelf invoeren na inloggen op 'Mijn NVVE', telefonisch of per mail.
Gesproken versie Relevant: Voor mensen met een leeshandicap is een gesproken versie van *Relevant* op cd aan te vragen bij de NVVE, telefonisch, schriftelijk of per mail.
Privacy: De NVVE legt gegevens van leden vast in een geautomatiseerd systeem. Heeft u bezwaar tegen digitale post van de vereniging, meld dit dan telefonisch, schriftelijk of per mail.

ISSN 1381-2866

Redactioneel

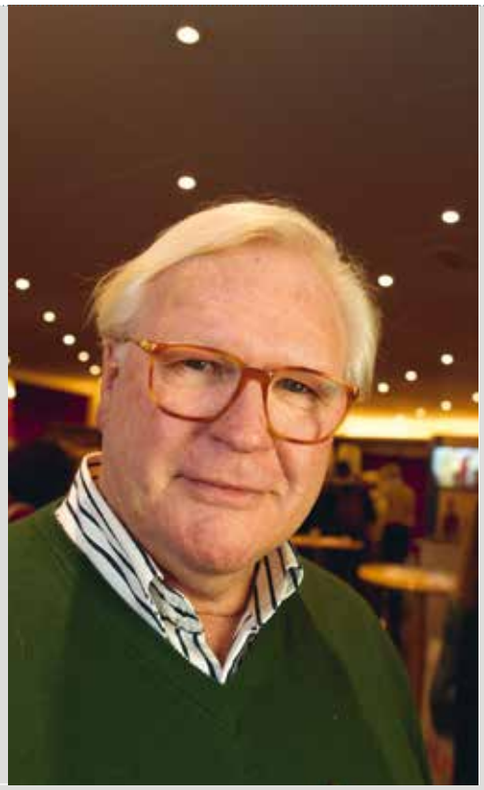
Grijstinten blijven zien

De clou zal ik niet verklappen, maar ik schoot spontaan in de lach toen ik de cartoon van Peter de Wit bij het Opinie-stuk op pagina 10/11 zag. Hij heeft de essentie van het betoog van Hans van Dam weer meesterlijk geïllustreerd.
Het hele betoog moet u vooral zelf lezen, maar bij de kern ervan sluit ik me graag aan: de (maatschappelijke) discussie over euthanasie is niet gebaat bij karikaturen, bij uit hun verband gerukte halve waarheden. Erger nog: die discussie kan erdoor worden geschaad.
Het is verleidelijk om er in de hitte van de strijd een gemeenplaats tegenaan te gooien of een nuance onder het kleed te vegen. Soms gebeurt dat niet eens bewust. Ook ik betrap me er wel eens op dat ik een bocht in de discussie nét iets te krap neem of een tegenargument met iéts te groot gemak omver blaas.

Gelukkig bega ik deze 'zonde' alleen in kleine kring. Het is juist in het publieke debat dat karikaturen en simplificaties een schadelijke werking hebben. Zoals Hans terecht opmerkt, 'verdraagt de complexiteit van het menselijk leven, en zeker (...) vragen rondom de dood' zich daar niet mee.
Die complexiteit dwingt ons om – ook en vooral – in de (sociale) media de nuance te blijven zoeken, de grijstinten te blijven zien. In wat we zeggen, maar ook in hoe we luisteren. In het hóren wat mensen zelf te berde brengen over de wensen rond hun levenseinde. Het thema van onze Week van de Euthanasie (7 tot en met 14 februari) is een aansporing aan iedereen om daarover na te denken, want: 'Weet jij al wat je wilt?'

Fione Zonneveld, *hoofdredacteur Relevant*

OMSLAGFOTO: MARISE KNEGTMANS



18



24



27



28

Januari 2015, jaargang 41, nummer 1

Inhoudsopgave

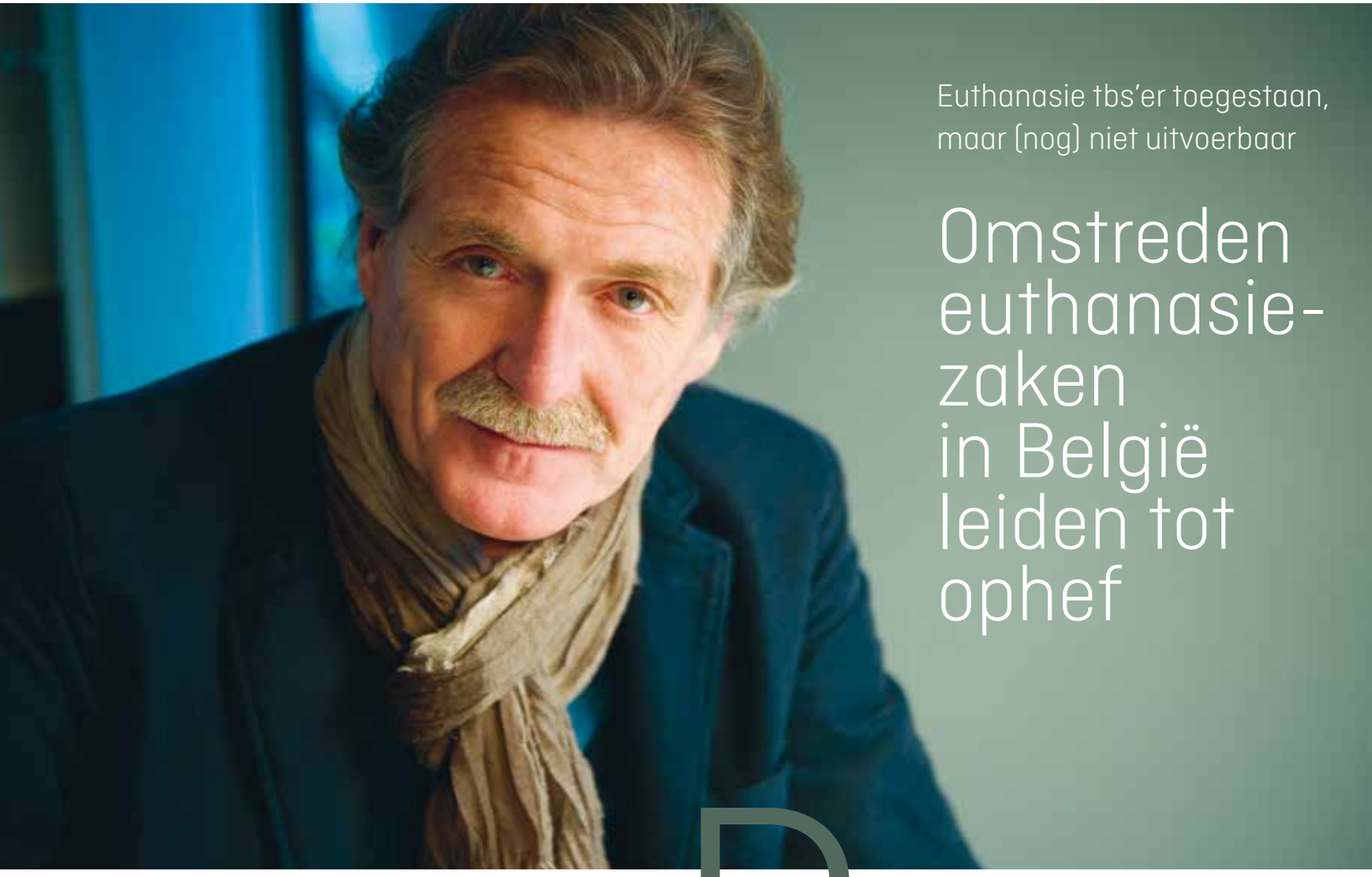
4 Omstreden euthanasiezaken in België
8 Workshop Good-mourning van Femke Mostert
12 Levenseindekliniek begeleidt huisartsen
16 Tips voor omgaan met aangekondigde dood
18 Han Sparnaaij, vrijwilliger Presentatiedienst
20 Wat hersenen zeggen over zelfdoding
24 Theologe pleit voor laatstewilpil
27 NVVE-symposium

Verder in dit nummer:

7 Column Petra de Jong
15 De wilsverklaring van Bert Koppenol
28 In beeld
30 NVVE-nieuws

Achterzijde omslag

VROUWKJE TUINMAN (40) schreef het gedicht *Glijdende schaal* op de achterzijde van deze *Relevant*. Het is afkomstig uit de dichtbundel *Sanatorium*, haar vijfde. De gedichten gaan over de aandoeningen aan lichaam en ziel. 'Sinds het overlijden van mijn beste vriend zijn dood en rouw mijn hoofdthema geworden. Maar ook de stadia die daaraan voorafgaan, het verval van het lichaam, boeien me', geeft ze daarvoor als verklaring.
Tuinman publiceerde tevens drie romans en schrijft artikelen, columns en recensies voor onder meer *Opzij*, *Akkoord* en het Concertgebouw. Haar werk is vertaald in het Duits en Engels en ze treedt regelmatig op tijdens festivals en literaire avonden in binnen- en buitenland.
Tuinmans bundels werden meerdere malen bekroond of genomineerd. Eind 2010 kreeg ze de Halewijnprijs voor haar oeuvre tot dan toe. Voor fotoboek-dichtbundel *Intensive Care* (uitgebracht samen met Andrea Stultiens) ontving ze in 2012 de Niek Woudenbergprijs. De Rouwclub stond op de longlist van de Libris Literatuurprijs.



Euthanasie tbs'er toegestaan, maar (nog) niet uitvoerbaar

Omstreden euthanasie-zaken in België leiden tot ophef

België rolt van de ene verhitte euthanasie-discussie in de andere. Het loslaten van de leeftijdsgrens, de euthanasie van een tweeling en een transseksueel waren omstreden. Momenteel zijn onze zuiderburen in de ban van geïnterneerde (tbs'er) Frank Van den Bleeken (52), levenslang opgesloten voor verkrachting en moord. Zijn euthanasie was geregeld, maar ging op het nippertje niet door.

Leo Enthoven

Prof. dr. Wim Distelmans was uitvoerder of adviseur bij tientallen euthanasiegevallen. Distelmans is kankerspecialist, expert palliatieve zorg en euthanasiedeskundige en bezet de Leerstoel Waardig Levenseinde van deMens.nu (vrijzinnig humanistische organisatie) aan de VU Brussel. Hij is verbonden aan het expertisecentrum Waardig Levenseinde, thuisbasis van Omega (palliatieve zorg), LEIF (LevensEinde InformatieForum) en UL (Uitklaring Levenseindevragen)-team.

Distelmans was onder meer betrokken bij de duo-euthanasie van tweeling Marc en Eddy Verbessem (45), die veel stof deed opwaaien. Doof geboren door een genetische afwijking, dreigde hun kwaal te leiden tot blindheid.

Gevoed door enkele media leefde ten onrechte het idee dat die nieuwe handicap hun enige grond voor euthanasie was. Blindheid maakte hen afhankelijk van derden, hun ergste schrikbeeld. Onderlinge communicatie, toonbeeld van hun verbondenheid, zou zich beperken tot aanrakingen. Hun beroep als schoenmakers moesten ze opgeven, evenals autorijden, uitgaan en de rest van hun drukke sociale leven. Bovendien had de ziekte hun longen aangetast. Slapen moest rechtop in bed. Twee jaar streden ze voor hun zelfgekozen, gezamenlijke dood. Hun naasten hadden er uiteindelijk vrede mee. Distelmans en de huisarts voerden tegelijkertijd hun euthanasie uit. 'Het was onmenselijk als de een moest wachten op de ander.'

FOTO JOSJE DEEKENS

Govert den Hartogh, *ethicus Universiteit van Amsterdam*

‘OPSLUITING IS BESCHERMING, GEEN STRAF’

‘Van den Bleeken is opgesloten om de samenleving tegen hem te beschermen, níét als straf. Hoe vreselijk het ook is wat hij heeft gedaan, volgens de rechter kon hij er niets aan doen: het was het gevolg van zijn psychiatrische ziekte. Als opsluiting ernstig lijden met zich brengt, kunnen artsen dat als ondraaglijk beoordelen. Ik kan mij voorstellen dat je iemand niet helpt zijn straf te ontlopen. In dit geval gaat het niet om straf maar om ziekte en lijden. Distelmans stelt dat het ondraaglijk lijden moest worden opgeheven door zijn omstandigheden te verbeteren, niet door zijn leven te beëindigen. Hetzelfde argument wordt vaak gebruikt om vragen te stellen bij het euthanasieverzoek van demente bejaarden die niet naar het verpleeghuis willen. Het is de vraag of verbetering van de kwaliteit van de zorg die doodswens zou wegnemen. Zo zou het me niet verbazen als zelfs de Pompekliniek tbs’ers huisvest die “ondraaglijk” lijden.’←

Willem Lemmens, *ethicus Universiteit Antwerpen*

‘MAATSCHAPPIJ HEEFT ZORGPLICHT’

‘Onze euthanasiewet bevat geen bepaling die tot levenslang veroordeelde gevangenen toegang geeft tot een “zelfgekozen doodstraf”. Evenmin strookt die wens met de geest van de wet. Sommige dokters hebben geen moeite euthanasie te verschaffen omwille van levensmoeheid of psychiatrische aandoeningen. Het is dus niet verwonderlijk dat een arts aanvankelijk bereid was dit euthanasieverzoek te honoreren. De wet is voor interpretatie vatbaar en dreigt groepen burgers te discrimineren, afhankelijk van de wil van de dokter wel of geen euthanasie te verlenen. Het is invoelbaar dat tot levenslang veroordeelden vroeg of laat hun straf uitzichtloos en ondraaglijk vinden, zoals het ook invoelbaar is dat terminaal-zieken en zwaar depressieve psychiatrische patiënten willen sterven. Of in naam van zelfbeschikking hulp bij hun zelfdoding verleend moet worden, is iets anders. Het toestaan van die hulp voor gedetineerden betekent indirect herinvoeren van de doodstraf. We hebben geleerd dat die mensonwaardig is. De maatschappij heeft een zorgplicht voor mensen die uitzichtloos lijden.’←

De euthanasie van Nathan Verhelst (44) was even controversieel. Geboren als Nancy in een gezin met drie broers onderging Verhelst als volwassene zeven transseksuele operaties om man te worden. Die mislukten. Sommige media beweerden dat zijn euthanasie was gebaseerd op zijn identiteitscrisis. In werkelijkheid was sprake van ondraaglijk psychisch én fysiek lijden. In zijn geslachtsregio had hij een groot, pijnlijk, ongeneeslijk probleem.

Geen vrijlating > Tbs’er Frank Van den Bleeken, levenslang opgesloten voor het verkrachten en vermoorden van een 19-jarige studente, wil geen vrijlating. Hij weet dat hij een gevaar blijft, hij mist alle controle over zijn seksuele driften en fantasieën. Met dertig jaar opsluiting achter de rug beschouwt hij nog dertig jaar, of meer, als een gruwel. Hij vindt zijn situatie uitzichtloos, zijn lijden ondraaglijk en wilde euthanasie.
Drie psychiaters onderzochten hem. Micheline Roelandt, een van hen: ‘Frank is een rustige, bescheiden man die weloverwogen sprak. Hij was niet depressief en volledig wilsbekwaam wat betreft zijn levenseindevraag. Met zijn seksuele driften is hij wilsónbekwaam, beslist níét op andere vlakken. Hij voldoet aan alle wettelijke voorwaarden: ondraaglijk en uitzichtloos lijden voortkomend uit zijn psychische aandoening. De miserabele gevangenisomstandigheden doen er minder toe.’
Bij de rechter bevocht Van den Bleeken dat het gevangeniswezen hem euthanasie moest laten ondergaan. Zowel het ministerie van Justitie als het hof van beroep in Brussel heeft toestemming gegeven. Zijn advocaat Jos Vander Velpen: ‘Het was géén poging zijn straf te ontlopen.’
Professor Distelmans: ‘De gevangenisdirectie wilde Franks euthanasie niet in de gevangenis. Frank mocht 48 uur naar een ziekenhuis voor afscheid van zijn naasten en voor euthanasie. Mij is gevraagd het te doen. Ik heb hem gedurende ruim een jaar een aantal keren bezocht en telefonisch gesproken. Hij klaagde vooral over gevangenisomstandigheden en dat hij nooit enige behandeling kreeg. Het Europees Hof heeft België veertien keer op de vingers getikt dat het geïnterneerden aan hun lot overlaat. Onze wet is duidelijk: ondraaglijk lijden moet gevolg zijn van een ongeneeslijke aandoening. Frank klaagde vooral over de gevangenis. Dat deed mij twijfelen.’

Sprankje hoop > Een sprankje hoop gloorde toen hij naar de Pompekliniek, een specialistische kliniek voor tbs’ers in Nederland, leek te kunnen. Zijn zus kocht nieuwe kleren voor hem. Hij wilde afvallen, ging op dieet. Helaas voor Van den Bleeken sluit het verdrag dat het mogelijk maakt Belgische veroordeelden in Nederland te detineren, zedendelinquenten uit.
Distelmans: ‘Na lang nadenken heb ik gezegd dat ik ervan overtuigd ben dat hij ondraaglijk lijdt maar níét dat zijn ondraaglijk lijden

exclusief te wijten is aan zijn ongeneeslijke psychiatrische ziekte. Naar eer en geweten kon ik niet op zijn euthanasievraag ingaan, te meer omdat hij wél bereid was naar de Pompekliniek te gaan voor levenslange psychiatrische behandeling, begeleiding en opvang om zijn levenskwaliteit te verbeteren, zonder dat genezing wordt nagestreefd. Het Belgische gevangenissysteem faalt. België kan toch een instituut oprichten zoals de Pompekliniek dat dit soort mensen opvangt en behandelt?'
Een andere arts bleek bereid de euthanasie uit te voeren, maar geen ziekenhuis om Van den Bleeken op te nemen. Ziekenhuizen vrezen met zijn geval geassocieerd te worden, ze zijn bang voor precedentwerking en de publiciteit die na zijn dood ongetwijfeld losbarst. Hoewel ook het Belgische gevangeniswezen beducht is voor stigmatisering en precedentwerking stemden de autoriteiten uiteindelijk in met zijn euthanasie. Die zou op 11 januari plaatsvinden in de ziekenboeg van de gevangenis in Brugge. Daar is tweemaal euthanasie toegepast op gevangenen met ongeneeslijke kanker. De terughoudendheid is overigens begrijpelijk: inmiddels hebben zeventien Belgische gevangenen zich aangemeld voor euthanasie. Het UL-team van Distelmans onderzoekt hun aanvragen.

Vergeetputje > Alles leek geregeld. De voorbereidingen voor de begrafenis van Van den Bleeken waren in volle gang toen op 6 januari de Belgische justitieminister Koen Geens aankondigde dat de arts zich had teruggetrokken, dat Van den Bleeken werd overgeplaatst naar het Forensisch Psychiatrisch Centrum in Gent en dat met Nederland overlegd werd over opname in de Pompekliniek. Distelmans: 'De bom is gebarsten. Dit had veel eerder gekund. Helaas ontbrak het aan politieke wil. Jammer dat Van den Bleeken twee jaar zinloos heeft moeten lijden. Wat zich in zijn hoofd afspeelt, moet vergelijkbaar zijn met een achtbaan. Ik hoop dat hij niet opnieuw in een vergeetputje terechtkomt.'
Psychiater Roelandt: 'Opnieuw probeert men alles om niet te hoeven ingaan op zijn euthanasievraag. Het zou mij verwonderen als Gent beschikt over een wondermiddel om Frank te genezen. De Pompekliniek was duidelijk: hij is ongeneeslijk, maar zijn detentie-omstandigheden kunnen verbeteren. Men wil blijkbaar niet beseffen dat ook voor geïnterneerden of gedetineerden het leven zinvol moet blijven.'
Advocaat Vander Velpen: 'Alles leek in orde. Frank had zich verzoend met zijn dood, was bezig met afscheid nemen. Zijn familie was voorbereid, de begrafenis geregeld. Hij is zwaar teleurgesteld dat de arts op het laatste nippertje van gedachten veranderde. Als een aangeslagen bokser hangt hij in de touwen. Hij begrijpt nauwelijks wat hem is overkomen, kan zijn nieuwe situatie niet nuchter analyseren. Hopelijk kan hij snel naar Nederland.' ←

FRANK VAN DEN BLEEKEN. FOTO: ANP VIRGINIE LEFOUR



Steven Pleiter,
directeur Levenseindekliniek

'COMPLEX, MAAR HET KAN'

'Een gevangene kan op den duur zijn gevangenschap ondraaglijk en uitzichtloos vinden en om euthanasie of hulp bij zelfdoding vragen. Weigert de (gevangenis) arts medewerking en komt betrokkene bij ons, dan zullen we zijn verzoek onderzoeken. Dat onderzoek zal complex en langdurig zijn, maar het kan. Is inderdaad sprake van ondraaglijk en uitzichtloos fysiek en/of psychisch lijden en zijn alle alternatieven uitgeput, dan bestaat wettelijk en voor de Levenseindekliniek geen belemmering. Van den Bleeken is tbs'er, géén normale gevangene. In Nederland krijgen tbs'ers therapie, in België niet. Dat druist in tegen het hier geldende criterium dat elke redelijke andere oplossing is uitgesloten voordat euthanasie is toegestaan. Van den Bleeken had bij ons niet voldaan aan de criteria.' ←

Erwin Kompanje,
ethicus Erasmus MC

'GEEN *DOODSTRAF OP VERZOEK*'

'Dat een gevangene levenslang als ondraaglijk ervaart is onvoldoende. Er zijn genoeg mogelijkheden om het ondraaglijke draaglijker te maken. Bovendien: een straf is opgelegd na een misdrijf. Als daarop geen doodstraf staat, is "doodstraf door dokter" ook niet mogelijk, wettelijk gezien. Het is invoelbaar dat tot levenslang veroordeelden om de dood vragen, maar dat moet niet geëffectueerd worden. Dat kan verstrekkende gevolgen hebben voor het hellende vlak. Dit invoeren van "doodstraf op verzoek" moeten we als samenleving niet willen. De strafmaat is naar het misdrijf, niet naar het draagvlak van de gevangene.' ←

Bij het ter perse gaan van deze editie van Relevant is de op dat moment actuele situatie beschreven. Die kan zich daarna hebben gewijzigd.



Legaliseer zelfeuthanasie

De ouderen van nu zijn geëmancipeerd en willen zelf de regie voeren over het levenseinde. Als zij geen medewerking krijgen van hun arts of die medewerking zelf niet wensen, wenden zij zich nu noodgedwongen tot onwenselijke oplossingen, zoals het bestellen van dodelijke middelen in het buitenland. Willen wij een samenleving die oude mensen dwingt zelf op illegale wijze de regie in handen te nemen? Ik denk dat we er aan toe zijn om zelfeuthanasie in wettelijke kaders te plaatsen.

De generatie babyboomers die nu de pensioenleeftijd bereikt of al heeft bereikt, is mondig en gewend zelf de regie over haar leven te voeren. Zelfbeschikking is een verworvenheid die tijdens hun leven gestalte kreeg. De babyboomers staan nu voor de vraag hoe zij hun levenseinde willen regisseren.

De samenleving reageert meestal nogal ontredderd wanneer een oudere een doodswens heeft ten gevolge van een voltooid leven, ofwel levensmoe is. In de praktijk vinden ouderen met dit verzoek bij de arts nog nauwelijks gehoor. Maar de samenleving kan niet wegkijken: deze groep ouderen is als een gletsjer die niet stopt met stromen en waarvan de richting niet te veranderen is. Ze zijn met velen en weten wat ze willen en vooral wat ze niet willen. Wij zijn het aan deze en toekomstige generaties ouderen verplicht om juist over een doodswens bij een voltooid leven te praten en met een oplossing te komen via een legale, veilige route. Minister Korthals zei in 2000 tijdens de behandeling van de euthanasiewet daarover: 'Het [...] is duidelijk wat met "klaar met leven" en met "levensmoe" wordt bedoeld. Als het ooit nodig is, zal het debat hierover wel gevoerd worden.' Die tijd is nu aangebroken.

De autonome route ofwel zelfeuthanasie, waarbij een persoon zelf de beschikking heeft over dodelijke middelen en die zonder tussenkomst van een arts kan innemen, is de oplossing. Het geeft de rust om waardig te kunnen leven en de regie over het zelfgekozen levenseinde te houden. Zelfeuthanasie valt echter niet binnen de kaders van de wet. Hoe zelfeuthanasie op legale wijze vormgegeven moet worden (vragen als: welke middelen zijn beschikbaar, voor wie en door wie et cetera), zal zich via het maatschappelijk debat moeten uitkristalliseren. Maar heimelijk via buitenlandse websites medicatie bestellen, met kwaliteits- en veiligheidsrisico's, hopend dat het de douane passeert, is niet de weg die bij onze open samenleving past.

In 1984 zei politica Wessel-Tuinstra (D66), toen zij het initiatiefwetsvoorstel voor euthanasie presenteerde: 'De wetgever mag weliswaar achterlopen bij maatschappelijke ontwikkelingen, maar nooit te veel.' Uiteindelijk kwam er pas in 2002 een wet voor euthanasie tot stand. Ik wil een lans breken voor het realiseren van een waardig levenseinde voor mensen met een voltooid leven en hen de mogelijkheid geven zelf de regie in handen te nemen op legale en veilige wijze. We moeten dit maatschappelijk debat aangaan.

Martien Versteegh



‘Morgen om vier uur gaat onze moeder dood’, zeiden Femke Mostert (40) en haar zus Laurien tegen elkaar. Ze zaten samen in de kroeg, want hun moeder wilde haar laatste avond alleen met hun vader doorbrengen. ‘Ik heb vanaf het eerste moment achter haar beslissing gestaan, maar die avond en de dag erna waren onwezenlijk.’ Het inspireerde kleinkunstenaar Femke tot het schrijven van het lied *Niet de ziekte aan de macht*. En nu – negen jaar later – tot het opzetten van de workshop Good-mourning.

FOTO: RENÉ TEN BROEKE

Femke Mostert maakte lied en workshop over dood van moeder

‘Niet de ziekte aan de macht’

In mei 2005 hoorde Anneke Linders dat ze ongeneeslijke longkanker had. ‘De artsen gaven aan dat er mogelijkheden waren haar leven te rekken, maar ze wist meteen dat ze dát niet wilde. Ze wilde de regie niet kwijt en ze wilde het laatste deel van haar leven zeker niet in een ziekenhuis doorbrengen. Gelukkig had ze een fijne huisarts, waar ze veel steun aan had.’

Die vertelde dat ze vaak meemaakte dat mensen de beslissing toch gaan uitstellen, maar Anneke was heel beslist dat ze niet wilde dat haar man en kinderen zich haar als patiënt zouden herinneren.

Femke: ‘Ik denk dat ze het deels ook voor ons deed. Ik vind dat heel dapper van haar.’

Zo gebeurde het dat Anneke in december van datzelfde jaar euthanasie kreeg, maar niet na eerst flink ruzie te hebben gemaakt met de SCEN-arts. ‘Mijn moeder kon niet begrijpen dat daar iemand binnenkwam met een formulier vol vragen, die dan ging beslissen hoe zij aan haar einde zou komen. Het maakte haar razend om afhankelijk te zijn van iemand anders. Gelukkig stemde die arts, ondanks de felheid van mijn moeder, in met euthanasie. Ze was op dat moment nog relatief goed, dus het had ook anders kunnen lopen. Op 19 december ging ik ’s ochtends vroeg met mijn zus naar Groningen om afscheid te nemen.’

Anneke was maatschappelijk werkster en had zelf in haar werk regelmatig te maken gehad met rouwverwerking. ‘We spraken daar thuis veel over. Er waren geen taboes. Zelfs op haar sterfbed gaf ze ons nog lessen in rouw. De belangrijkste voor mij was denk ik dat ze zei dat alle emoties er mogen zijn.’

Opluchting > Dat is ook het uitgangspunt geworden voor de workshop Good-mourning die Femke heeft ontwikkeld om mensen te helpen in hun rouw. ‘Je gaat door allerlei fases heen na het overlijden van een dierbaar iemand. Mijn relatie met mijn moeder was niet eenvoudig en dan zijn er ook momenten dat je opluchting voelt, omdat je nooit meer ruzie hoeft te maken bijvoorbeeld. Ook hadden we in die intense eerste periode na haar dood af en toe vreselijk de slappe lach. Het is belangrijk je daar niet schuldig over te voelen. Ik geloof dat een rouwproces nooit ophoudt. Maar het verandert natuurlijk wel. Ik vind het mooi dat ik nu het gevoel heb dat ik de lessen van mijn moeder kan toepassen in de praktijk en daar anderen mee kan helpen. Ik heb de workshop bedacht met mijn moeder op mijn schouder.’

Ze vervolgt: ‘In de theaterwereld zeggen ze dat je minstens zeven jaar nodig hebt om iets te kunnen spelen dat je hebt meegemaakt. Ik denk dat daar een kern van waarheid in zit. Dan kun je er met enige afstand naar kijken.’ Misschien is het daarom dat ze het lied dat ze in de week na het overlijden van haar moeder schreef, dit jaar voor het eerst voor publiek gaat zingen. ‘Tijdens de eerste repetitie moest ik flink huilen bij de tekst:

“Toen je merkte dat het slecht ging
heb je heel erg snel bedacht
dat je zonder pijn wil sterven
Niet de ziekte aan de macht
Zelf het tijdstip uitgekozen
en die dag dat is vandaag
Ben je bang om te vertrekken
vind je ’t erg als ik dat vraag?”

Maar ik weet zeker dat ik het op het podium nu met de nodige afstand kan vertolken.’

Rouwverrijking > Ook bleek nu de tijd rijp voor het ontwikkelen van haar workshop over rouwen. ‘Ik ben geen therapeut. Als mensen echt hulp nodig hebben, dan verwijs ik iemand door. Maar ik kan wel helpen. Ik wil ruimte creëren voor de relatie met de dierbare die er niet meer is, met creatieve oefeningen en humor. Ik noem het ook “rouwverrijking” in plaats van “rouwverwerking”. Iedere relatie is uniek en iedereen rouwt op zijn eigen manier. Dus is geen workshop precies hetzelfde. Toen mijn moeder doodging, had ik het gevoel haar nog echt nodig te hebben. Ik was 31 en was erg op zoek in het leven. Nu zou het misschien iets makkelijker zijn geweest. Ik ben verder in het leven, sta steviger in mijn schoenen. Hoewel ik ook denk sterker geworden te zijn dankzij de keuzes van mijn moeder. En daar ben ik dankbaar voor.’

Good-mourning is een workshop over rouwen voor iedereen die niet wil vergeten. Voor iedereen die een dierbare heeft verloren en de behoefte voelt daar (weer) aandacht aan te geven. Meer informatie op: www.good-mourning.nl

opinie

Hans van Dam

Karikaturen bedreigen euthanasie

Het euthanasiedebat dreigt beschadigd te worden door karikaturen. Het is typerend voor een tijd waarin sociale media, en vooral Twitter, domineren. Alles moet in zo weinig mogelijk woorden gezegd worden. Maar deze ontwikkeling verdraagt zich niet met de complexiteit van het menselijk leven, en zeker niet met vragen rondom de dood.

De wereldberoemde roman *De gebroeders Karamazov* van Dostojevski draait onder meer om de moord op Fjodor Pavlovitsj Karamazov, de vader van de drie broers Dimitri, Ivan en Aljosja. Wereldberoemd is het personage Aljosja en diens voorbeeld in het klooster, de starets (priester-monnik) Zosíma. Aljosja is de zachtmoedigheid zelve en daarmee een vreemde eend in de Karamazov-bijt. Vader en de twee zonen leiden een 'ruw' bestaan, Fjodor Pavlovitsj in het bijzonder. Dostojevski karakteriseert het leven van Fjodor Pavlovitsj als 'liederlijk': drank, veel drank, vrouwen en 'tafelschuimend op andermans zak'. En hij heeft een onwettig kind, verwekt bij een tragische vrouw die in het boek het midden houdt tussen zwakbegaafd en psychiatrisch ziek.

Genadeloze zelfanalyse > Niet fraai allemaal, maar passend in het wereldbeeld van Dostojevski, prachtig samengevat in zijn woorden dat 'de Verlichting ons niet verder heeft gebracht'. In de zo kenmerkende heftige stijl van de auteur komen de levens en verwikkelingen voorbij. Maar het duurt niet lang of de lezer wordt verrast door woorden en gebeurtenissen die buiten elke karikatuur vallen. Eén voorbeeld. Al in zijn eerste genadeloze zelfanalyse zegt Fjodor tegen Aljosja, nadat hij heeft gezegd dat 'hoe stom ik ook ben, ik toch geregeld over die dingen loop na te denken' en zo het eerste scheurtje in de karikatuur aanbrengt: 'En zo denk ik bij mezelf dat je toch beslist niet kunt aannemen dat de duivels zullen vergeten mij aan hun haken naar de hel te slepen als ik eenmaal dood ben.'
Aljosja probeert zijn vader tot twijfel aan die haken te brengen. Zijn vader, zichzelf opnieuw karakteriserend als dronkenlap en vrouwenjager, ziet het somber in. Maar dan...: 'Ik zal op je wachten, Aljosja. Want ik voel dat je de enige mens ter wereld bent die mij niet heeft veroordeeld, mijn lieve jongen, ik ben nog niet zo afgestompt dat ik dat niet meer voel!...' Fjodor, hij heeft gevoel! En hij noemt zijn zoon 'mijn lieve kind'! De lezer is aangenaam verrast, en dat zal niet de laatste keer zijn in de ruim 900 pagina's die deze monumentale roman telt. Dostojevski wist het als weinig anderen: niets is wat het lijkt. Vandaar dat in deze roman de moord niet wordt opgelost. Het plot is dat alles kan, omdat alles gebeurt.

Karikaturale formulering > De publieke discussie over euthanasie kan hiervan nog veel leren. Deze verdwijnt steeds meer in het zompige moeras van

debat



ILLUSTRATIE: PETER DE WIT

karikaturen. Van oudsher kennen we dit soort typeringen van fervente tegenstanders, die zonder met de ogen te knipperen over het doden van patiënten praten. Ze komen overigens niet alleen uit fundamentalistisch-christelijke hoek. Ook Folkert Jensma, commentator bij *NRC Handelsblad*, maakt er in zijn columns een gewoonte van ('doden', 'spuitje vragen', 'wat vandaag uitzichtloos is, kan morgen nog best te doen zijn').
Recente voorbeelden zijn onder meer afkomstig van ethicus Theo Boer, die na zijn vertrek uit de regionale toetsingscommissie euthanasie platitudes niet schuwde in zijn kritiek, bijvoorbeeld door te spreken over 'duo-euthanasie'. Merkwaardig van iemand die vanuit (christelijke) ethiek zich laat voorstaan op het stellen van lastige vragen. Overigens zijn de vragen die Boer opwerpt juist vanwege de karikaturen niet lastig, eerder voeden ze het vermoeden van een persoonlijke bedoeling of worsteling, die hier en daar ook oplicht. In een van zijn columns in het *Reformatorisch Dagblad* formuleerde Boer zijn advies aan een vrouw die hem vroeg waarom hij haar het recht op een zelfgewild einde ontzegde: 'Als u nu stopt met eten en drinken, bent u over acht dagen dood.' Dezelfde woorden gebruikte hij tegen *NRC Handelsblad* (07.11.2014) over een man die vond dat Boer hem in de kou liet staan. De verleiding is groot om hier woorden te gebruiken als 'Pilatushouding' of 'Als de vos de passie preekt…', maar dan zou de discussie in haar eigen staart bijten.

Theo Boer is helaas geen uitzondering. Euthanasie-gevallen die bijzonder waren, hebben in 2014 in de media kunnen rekenen op karikaturen: 'alleen maar blind', aanstaande pensionering, tinnitus (constant een hoge piep, fluiten of gesuis horen), levenslange opsluiting als reden voor euthanasie (in België, zie elders in dit blad), het verpleeghuis niet in willen, et cetera.
In het licht van de werkelijkheid die deze mensen meemaakten, zijn deze typeringen te beschamend voor woorden. Een enkele, niet direct betrokkene schetst mensen gelukkig in hun werkelijkheid. Nelleke Noordervliet bijvoorbeeld, die in haar column in *Trouw* (22.11.2014) schrijft dat iemand in de weerzin tegen het verpleeghuis mogelijk, zelfs waarschijnlijk, het onaanvaardbare van het verlies van het 'eigen ik' uitdrukt.
En Gea Nama uit Winsum in een ingezonden brief in *Trouw* (29.08.2014): 'De achtergrond van dit standvastige verlangen (om niet naar het verpleeghuis te willen, HvD) is niet ter beoordeling van een commentator: angst of zelfredzaamheid, behoud van waardigheid…, wie zal het zeggen?'

Onverdraaglijke moraal > Alles kan en alles gebeurt, deze voor velen onverdraaglijke moraal in het werk van Dostojevski is de realiteit van het dagelijks leven. Mensen hebben een oneindige behoefte om in hun eigenheid begrepen te worden. Dat gebeurt niet in een karikatuur, laat staan in platitudes. Pastor Marinus van den Berg noemt in *Trouw* (03.09.2014) tien valkuilen in het openbaar debat dat de Levenseindekliniek wil over ondraaglijkheid. Eén daarvan is praten over lijden zonder kennis van iemands levensverhaal, waarin soms ernstige verwondingen schuilgaan. Wie weet hoe hij zelf begrepen wordt, weet ook hoe hij anderen moet begrijpen: omzichtig en in het diepe besef dat de menselijke huid dun is en dat altijd zal blijven. ←



JASPER DIJCKS EN CONSTANCE DE VRIES | FOTO:REINIER GERRITSEN

Constance de Vries: ‘Wij zijn niet meer: die enge club’

Inge Klijn

Huisartsen werken vaker samen met Levens-eindekliniek

Toen de Levenseindekliniek drie jaar geleden werd opgericht, waren het vooral patiënten die voor hulp aanklopten. Inmiddels is de Levenseindekliniek uitgegroeid tot een instelling die ook huisartsen helpt bij en adviseert over euthanasie. Constance de Vries van de Levenseindekliniek en huisarts in opleiding Jasper Dijcks vertellen hoe dat in de praktijk kan gaan.

De twee artsen komen met elkaar in contact door een euthanasieverzoek tijdens de vakantie van de opleider van Dijcks. De beginnende huisarts werkt vijf maanden in een kleine praktijk in het zuiden van het land als hij wordt gebeld voor een spoedvisite. Een patiënt met longkanker heeft een zelfmoordpoging gedaan omdat hij niet meer tegen de pijn kan. Dat de pijn zo snel erger zou worden, had niemand verwacht.
Dijcks laat de patiënt in het ziekenhuis opnemen. Daar wordt duidelijk dat hij niet meer behandeld wil worden. Hij wil liever korter leven dan zijn laatste dagen ziek en misselijk zijn van bestralingen en chemokuur. De man gaat naar huis met methadon tegen de pijn. Diezelfde middag krijgt Dijcks een telefoontje van de dochter van de patiënt: ze willen euthanasie. Maar een huisarts in opleiding mag geen euthanasie uitvoeren, weet Dijcks, en dus benadert hij de waarnemer. De waarnemer is een jonge huisarts die geen ervaring heeft met euthanasie en het daarom niet wil doen. Dijcks: ‘We voelden ons allebei overvallen door de vraag.’

Drie opties > De twee besluiten een SCEN-arts te laten komen om het euthanasieverzoek te beoordelen en advies te geven. De SCEN-arts acht euthanasie bij deze patiënt toegestaan en geeft de jonge artsen drie opties: de waarnemer kan het onder supervisie van de SCEN-arts doen, de patiënt kan worden verwezen naar de Levenseindekliniek of er kan worden gewacht tot de eigen huisarts terug is van vakantie.
Dat laatste wil de patiënt niet, hij voelt zich een ‘zombie’ door de methadon en wil absoluut niet wachten. Dan is de keuze snel gemaakt, vertelt Dijcks. ‘De waarnemer wilde het niet, de SCEN-arts mag het niet en ik evenmin omdat ik nog in opleiding was.’
Samen met de familie wordt gekozen voor een verwijzing naar de Levenseindekliniek. Die mogelijkheid kende Dijcks nog niet, maar hij noemt het ‘de ultieme oplossing’.
De waarnemer belt Constance de Vries die als arts bij de Levenseindekliniek werkt. Zij gaat bij de patiënt langs en is het in principe eens met het oordeel van de SCEN-arts. ‘De patiënt leed ondraaglijk: hij had longkanker met uitzaaiingen in zijn buik, erg veel pijn en was uitgeput. De huisarts zou zijn verzoek zeker hebben gehonoreerd als hij niet de vrijdag ervoor was vertrokken.’
Ondanks haar positieve bevinding, legt ze uit, kan ze niet van het ene moment op het andere euthanasie geven. ‘Ik moest eerst een relatie met de patiënt opbouwen en met zijn vrouw praten.’ De Vries gaat drie keer op huisbezoek en voert uitgebreide gesprekken. Zware, maar goede gesprekken, vertelt de familie later aan Dijcks. Hij vertelt dat het er allemaal anders aan toe gaat dan hij had verwacht. ‘Ik dacht dat een vreemde dokter het zou gaan doen, maar Constance was door die gesprekken helemaal geen vreemde meer.’

VRAGEN GAAN ONDER MEER OVER OUDERDOMSZIEKTEN EN DEMENTIE

Huisartsen wenden zich steeds vaker tot de Levenseindekliniek voor hulp en advies. Een aantal voorbeelden van vragen.

Ouderdomsziekten
Vraag: Een huisarts belt met de vraag of zij euthanasie kan geven aan een patiënt die aan diverse ouderdomsziekten lijdt. De patiënt is 94, heeft ernstige artrose en is volledig afhankelijk van hulp. De patiënt is slechthorend, bijna blind en moet in de luier plassen omdat de verpleging er niet op tijd bij kan zijn. De gang van stoel naar toilet duurt lang en is zeer pijnlijk.
Afloop: Dit is een stapeling van ernstige ouderdomsziekten, euthanasie is wettelijk toegestaan, oordeelt de Levenseindekliniek. De huisarts wil graag dat de Levenseindekliniek de euthanasie uitvoert. Zij is er wel bij aanwezig omdat zij het verzoek van de patiënt volkomen invoelbaar vindt.

Dementie
Vraag: Een huisarts krijgt een verzoek om euthanasie van een demente patiënt. Zij vindt euthanasie in dit geval te moeilijk en te belastend en wendt zich tot de Levenseindekliniek.
Afloop: De Levenseindekliniek neemt de begeleiding van de patiënt over en voert de euthanasie uit. De huisarts is in het hele proces betrokken en is bij de euthanasie aanwezig, ook om de familie te begeleiden.

Spoedprocedure
Vraag: Een huisarts die een onaangename ervaring met euthanasie heeft gehad en het nooit meer wil doen, wendt zich tot de Levenseindekliniek. Zijn patiënt lijdt aan een ernstige vorm van huidkanker en is erg benauwd. De huisarts hoopte dat palliatieve sedatie (het in een diepe slaap brengen van de patiënt) een oplossing zou zijn, maar dat wil de patiënt niet. Hij wil euthanasie.
Afloop: De Levenseindekliniek zet een spoedprocedure in gang. Besloten wordt dat een arts van de Levenseindekliniek de euthanasie zal doen en dat de huisarts erbij aanwezig zal zijn. Een dag voor het afgesproken tijdstip overlijdt de patiënt. ←

Gewone huisartsenzorg > Dijcks en de waarnemend huisarts blijven in de tussentijd de gewone huisartsenzorg geven. Zo gaat het meestal, vertelt De Vries. ‘Een patiënt kan het beste bij zijn eigen huisarts terecht met pijn of andere ongemakken.’
Bijkomend effect daarvan is dat huisartsen die bij de patiënt betrokken blijven, zich een ander, realistischer beeld van de Levenseindekliniek vormen. ‘Ze zien welke afwegingen wij maken en ze zien dat niet alle patiënten die daarom vragen euthanasie krijgen, ook niet bij ons. Ze maken mee dat we meerdere keren op bezoek gaan. En die verhalen geven ze aan elkaar door, we zijn daardoor niet meer de enge club waar zij ons nog wel eens voor houden.’
Op welke manier de eigen huisarts bij het euthanasietraject en de euthanasie betrokken blijft, varieert. De Vries: ‘Wij vragen wat de huisarts wil. “Wil je dat we het overnemen? En zo ja, wil je er dan bij zijn? Of doe je het zelf en zijn wij erbij?” De meesten hebben niet de behoefte om bij de euthanasie aanwezig te zijn. Maar er zijn ook artsen die zich, na een gesprek met de Levenseindekliniek, sterk genoeg voelen om de euthanasie zelf te doen.’

Bibberhandjes > Op een zaterdagochtend, tien dagen na het eerste verzoek, vindt de euthanasie van Dijcks patiënt plaats. De familie heeft al afscheid genomen als De Vries en Dijcks binnenkomen. De familie heeft hem uitdrukkelijk gevraagd om aanwezig te zijn. Erop terugkijkend noemt hij het indrukwekkend. ‘Het ene moment zit iemand nog rechtop in bed en praat met je, een paar minuten later leeft hij niet meer. Het is eigenlijk wel heel gek hoe dat gaat. Je ziet iemand die ontzettend veel pijn heeft, uit zijn lijden verlost worden. Ik vond het mooi om te zien hoe de patiënt het heft in eigen hand nam. En het was goed om een keer mee te maken zodat ik nu weet hoe het gaat.’
De Vries zegt erover: ‘Jasper kende de mensen langer dan ik. Het was voor de familie fijn dat hij erbij was. Voor hemzelf is het belangrijk om een keer mee te kijken. De eerste keer sta je als arts toch met bibberhandjes. Je moet veel tegelijk doen. Je moet de emoties regisseren van de patiënt en zijn familie, maar ook die van jezelf. En het moet technisch goed lopen: je wilt niet dat er iets verkeerd gaat, het is al erg genoeg. Dus daar ben je vooral mee bezig. Het moet vlekkeloos.’ ←



LEEFTIJD
71
WOONPLAATS
Onder de rook van Delft
WERK
Scheikundige
PRIVÉ
Weduwnaar, hertrouwd,
3 kinderen, 3 kleinkinderen

‘We stonden eromheen, mijn kinderen en ik’

OP DE VLAKTE

‘In 2010 heb ik mijn wilsverklaring besproken met mijn huisarts. Binnenkort ga ik weer bij hem langs; ik voel me geheel gezond, maar ik wil toch weten hoe hij denkt over euthanasie bij dementie. Vier jaar geleden kreeg ik niet echt een antwoord op die vraag, hij hield zich op de vlakte. Inmiddels is de artsenwereld er anders over gaan denken. Dat kun je zien aan de cijfers: in 2013 hebben artsen in 97 gevallen euthanasie gegeven bij dementie: twee keer zo vaak als het jaar daarvoor. Al die gevallen zijn goedgekeurd door de toetsingscommissie.’

HELDER VAN GEEST

‘Die cijfers neem ik mee naar het gesprek met mijn huisarts. Ik kan hem natuurlijk nergens toe dwingen en ik wil de relatie goed houden, maar ik wil eigenlijk zo ver met hem komen dat ik het vertrouwen heb dat hij mij, als ik dement word, bij zal staan. Stel dat ik de diagnose dementie krijg, dan is er geen weg terug en wil ik daarna niet lang meer leven. Ik weet niet of ik dement word, maar je moet het regelen als je nog helder van geest bent en niet wachten tot je iets mankeert want dan ben je misschien niet meer in staat om het helder te formuleren.’

ANGST IN DE OGEN

‘Ik zie in mijn omgeving mensen dementeren, dat vind ik verschrikkelijk. Ik wil dat absoluut niet meemaken. Zo ken ik een oudere dame die helemaal de weg kwijt is: zij herkent niemand meer, ze is een en al onrust; ze loopt het huis uit zonder te weten waar ze heen gaat en de angst staat in haar ogen. Als ik er zo bij zou lopen, dan zou ik diep ongelukkig zijn omdat je dan alle controle kwijt bent. Ik luister graag naar muziek, naar Rachmaninov of naar Fauré, en ik kan genieten van een goed gesprek dat echt ergens over gaat. Dat kan allemaal niet meer als je dement bent. Wat heeft het leven dan nog te bieden?’

DIEPE INDRUK

‘Mijn eerste vrouw had kanker en heeft op een prachtige manier euthanasie gekregen. We stonden er allemaal omheen: de kinderen en ik. Dat heeft diepe indruk op mij gemaakt, zij heeft de regie gehouden en het niet laten gebeuren.’

Wilt u uw overwegingen en keuzes rond het levenseinde met ons delen, ook als u nog geen wilsverklaring hebt?
Stuur dan een mail met uw naam en telefoonnummer naar: relevant@nvve.nl.
Leg in het kort uit waarom u uw verhaal graag wilt vertellen.

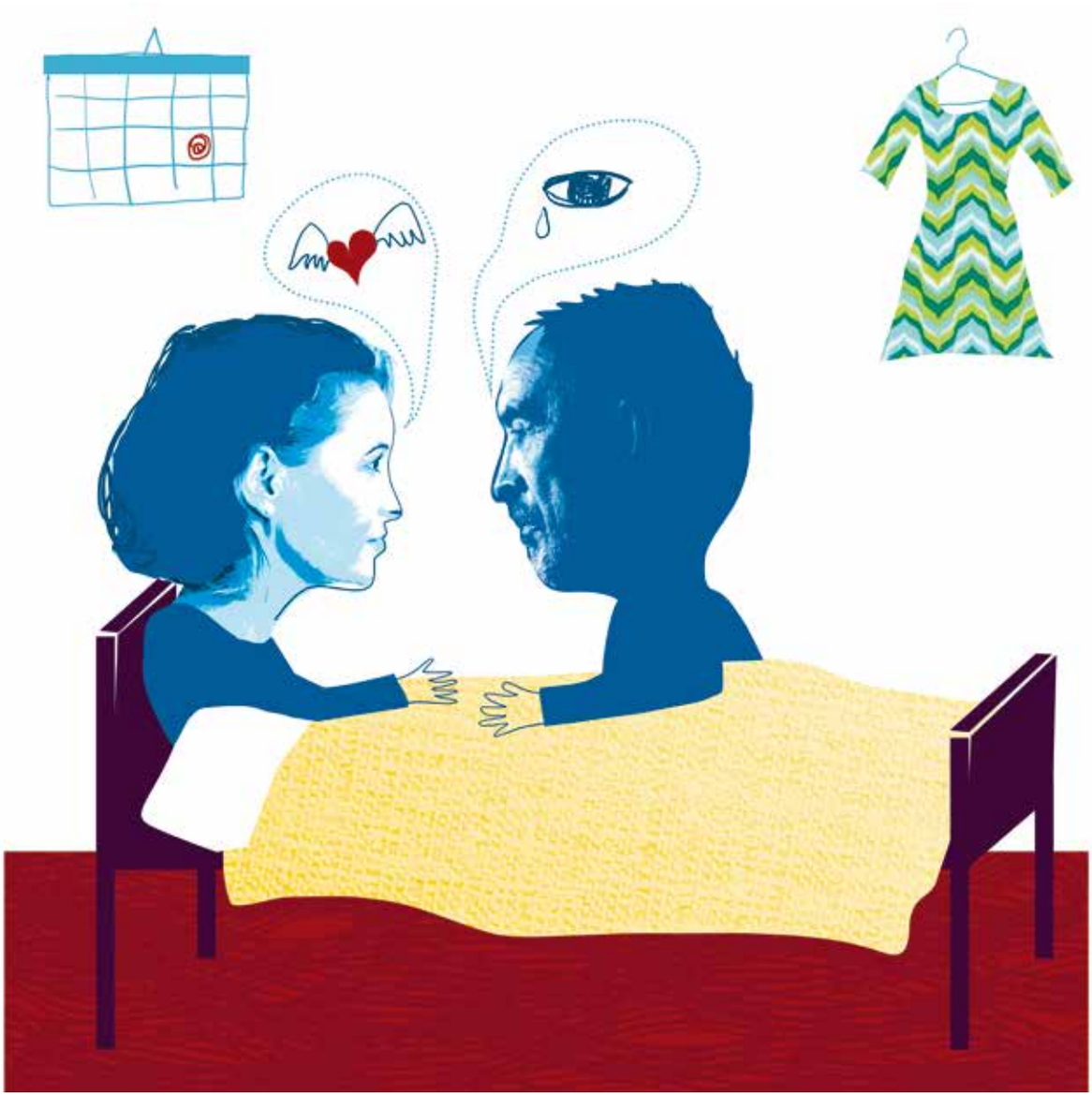
TEKST INGE KLIJN | FOTO: MAURITS GIESEN

Tien tips voor het omgaan met een aangekondigde dood

Marijke Hilhorst

‘Preventief troosten kan niet, maar

De toestemming voor euthanasie is er en datum en tijdstip zijn vastgesteld. Hoe moet je dan verder? Hoe en waarover communiceer je met je omgeving in de dagen voor de ‘aangekondigde dood’? Is doodgaan zo eenvoudig als ervaringsdeskundige en Denker des Vaderlands, de filosoof René Gude, beweert? Zie je meer op tegen het verdriet van je dierbaren dan tegen je dood, zoals arts, schrijver en eveneens ervaringsdeskundige Ivan Wolffers? Tien tips om over na te denken.



ILLUSTRATIE: BERNET RAGETLI

1
PRAAT EN LUISTER

Praat met uw partner, kinderen, vrienden en luister goed naar ze. U wilt ze misschien nog iets laten weten voor u sterft, maar zij wellicht ook. Als ze daarvoor openstaan, betrek ze dan bij het proces. U kunt zelf naar de dood verlangen, maar zij kunnen met die wens grote moeite hebben. Een partner of kind kan uw euthanasieverzoek als een afwijzing van haar/zijn liefde en zorg ervaren. Onderzoek of dat zo is en probeer hem of haar gerust te stellen.

2
TOON BEGRIP VOOR HET GEMIS

De nabestaanden moeten verder zonder u. Ze zullen u gaan missen, toon daar begrip voor. Bert Keizer, verpleeghuisarts en bekend publicist, zegt het zo: ‘Iemand die niet beter wordt, de dood in de ogen kijkt, is bezig met de plooien in het laken. Terwijl de mensen eromheen met de eeuwigheid bezig zijn.’ En René Gude is ervan overtuigd dat sterven veel zwaarder is voor mantelzorgers dan voor degene die doodgaat. ‘We zijn geneigd enorm veel medelijden te hebben met degene die doodgaat. Maar ik ben ervan overtuigd dat hoe eerder mensen beginnen met het denken aan degenen die doorleven nadat er iemand doodgaat, hoe beter het is.’

troost nalaten wel’

3
BESLIS WIE U OP DE HOOGTE BRENGT

Overleg wie van tevoren op de hoogte wordt gesteld van het tijdstip van de euthanasie. Houd daarbij in gedachten dat niet iedereen details zal willen weten. Sommige mensen vinden dat zeer belastend. Bespreek wie er wel of niet bij aanwezig zullen zijn. Het kan zijn dat u de aanwezigheid van iemand op prijs stelt die liever geen getuige is van de euthanasie. Het sterven van een naaste kan een dierbare, maar ook ingrijpende of zelfs traumatische ervaring zijn.

4
UIT UW WAARDERING

Laat de uitvoerenden – zoals de arts/SCEN-arts, verpleegkundige of medewerker van de thuiszorg – weten wat het voor u betekent dat zij uw verzoek inwilligen. Toon er begrip voor als zij laten blijken dat het hen niet gemakkelijk af gaat. Euthanasie is ook voor professionals geen routinehandeling. Houd in aanloop tot de dag waarop de euthanasie zal plaatsvinden nauw contact met uw arts.

5
ACCEPTEER ALLE EMOTIES

Accepteer (heftige) emoties van uzelf (en anderen), ze horen onlosmakelijk bij het proces. De mogelijkheid bestaat dat u – ondanks dat u vierkant achter uw beslissing staat – toch wordt overvallen door momenten van angst, boosheid, hopeloosheid, verdriet, of zelfmedelijden. Emoties kunnen nu eenmaal onaangekondigd aan de poort staan en laten zich niet zomaar wegsturen. Gelukkig hebben ze de eigenschap vanzelf weg te ebben, dus laat ze op hun beloop.

6
HEB HET EROVER

Denk niet te snel dat alles nu wel gezegd is. René Gude vond het ontzettend lastig om je er steeds van bewust te zijn dat ‘er iets aan het aflopen is’ toen hem de dood was aangezegd. Hij zegt: ‘Daar hebben we in het dagelijks leven eigenlijk geen categorieën voor. We leven altijd alsof onze tijd oneindig is. Dat ben ik toch ook maar weer grotendeels gaan doen, met dit verschil dat ik af en toe, met name met mijn vrouw, het onderwerp echt op tafel gelegd heb en er uitvoerig over ben gaan kletsen.’

7
NEEM AFSCHEID

Bied familie, vrienden, buren, collega’s gelegenheid om afscheid te nemen als u daar lichamelijk en geestelijk nog toe in staat bent. Misschien vindt u het prettig als er een-op-een gesprekken mogelijk zijn met dierbaren zodat er dingen gezegd kunnen worden die niet voor andere oren bestemd zijn. Dan is het fijn als uw partner/mantelzorger daar rekening mee houdt en u daar de gelegenheid voor geeft.

8
OVERLEG WIE ERBIJ ZAL ZIJN

Overleg met uw naasten hoe u het de dag van de euthanasie wilt hebben. Welke plek in huis is comfortabel voor u en de uitvoerende arts? Kan uw partner zich daarin vinden? Wat draagt u het liefst? Wie zijn erbij aanwezig?

9
LAAT TROOST NA

Ivan Wolffers betreurt dat het onmogelijk is om preventief troost te bieden voor iets dat in de toekomst zal gebeuren, als je er zelf niet meer bent. Maar u kunt wel troost ‘nalaten’. U kunt bijvoorbeeld een brief schrijven die uw partner, kind, kleinkind of vriend op de eerstkomende verjaardag of bij een bijzondere gelegenheid mag openen. Zodat u er als het ware in gedachten bij bent. Of maak een kistje met aandenkens, waarin u bijvoorbeeld een favoriet recept doet, of de tekst van een ouderwets sinterklaasliedje of gedicht dat alleen u uit het hoofd kent.

10
FANTASEER NIET OVER DE TIJD NA DE DOOD

Probeer u geen voorstelling te maken over de tijd dat u er niet meer zult zijn. René Gude zegt het zo: ‘Vermijd fantasieën over hoe het zal zijn als u er niet meer bent. Als de dood er is, ben je er niet meer en kun je er dus niets over weten.’

Ten slotte: weet dat u ook op het laatste moment nog nee mag zeggen tegen de aangekondigde dood. Hoe goed u zich ook heeft voorbereid, u hoeft zich niet verplicht te voelen. ←

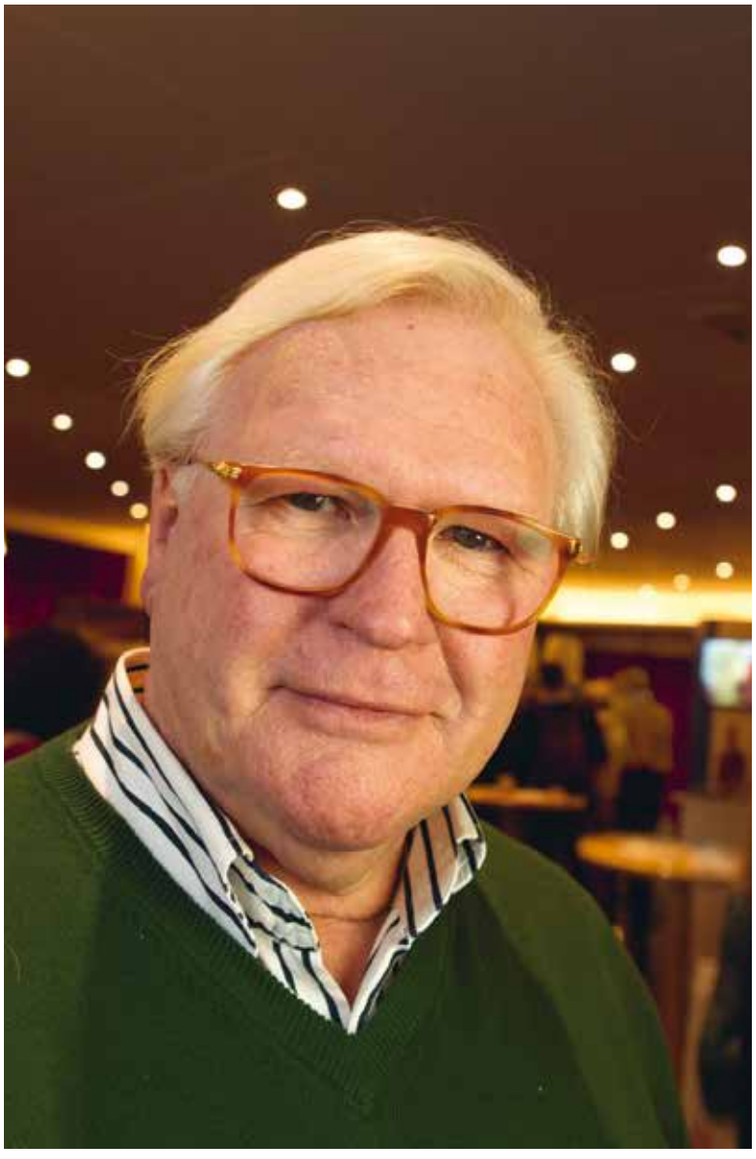
Han Sparnaaij, vrijwilliger van Presentatiedienst NVVE

‘Ik hou wel van een beetje

De NVVE kan niet bestaan zonder de inzet van tientallen vrijwilligers. *Relevant* portretteert er enkele. In deze eerste aflevering: Han Sparnaaij, lid van de Presentatiedienst.

De bezoeker van de NVVE-stand op de beurs voor verpleegkundigen, Nursing Experience, gaat meteen de diepte in. ‘Ik heb een vader die al jaren dood wil maar niet doodgaat’, begint hij zijn verzoek om informatie. De rest van zijn verhaal gaat verloren in het gemurmel van de bezoekers die bij de stand hun tassen vullen met brochures over de wilsverklaring en euthanasie bij dementie. Een vertegenwoordiger van de Presentatiedienst luistert naar de man en vertelt hem nauwgezet wat de mogelijkheden zijn.

Misverstanden > Op enkele meters afstand is zijn collega Han Sparnaaij (72) bezig met de voorbereiding van de workshop ‘Zuster, mag ik alsjeblieft dood?’ Die zal hij even later aan verpleegkundigen geven, samen met Angela Kluver. Door het hele land geven zij lezingen en workshops en gaan ze in gesprek met bezoekers van NVVE-bijeenkomsten en beurzen. ‘Je kan het zo gek niet bedenken of wij zijn er’, grapt Sparnaaij. ‘Van brandweerkorpsen tot Rotaryclubs, van plattelandsverenigingen tot scholen, overal geven we lezingen of hebben we stands.’
Sparnaaij kwam acht jaar geleden bij de Presentatiedienst. ‘Euthanasie is redelijk controversieel, ik vond dat ik aan die discussie mijn steentje moest bijdragen. Ik schoof het alleen steeds voor me uit, tot na mijn pensioen. Ik heb altijd gevonden dat euthanasie mogelijk moet zijn. Voor mij is belangrijk dat iedereen vrij is in die keuze. Geen enkel probleem als je zelf tegen euthanasie bent, maar laat anderen ook die keuzevrijheid.’
Andersdenkenden zijn van harte welkom bij Sparnaaij. ‘Soms word je voor een lezing uitgenodigd bij een vereniging waarvan de achterban het helemaal niet eens is met de doelstellingen van de







HAN SPARNAAIJ | FOTO’S: REINIER GERRITSEN

Koos van Wees

controverse’

NVVE. Dat vind ik wel leuk. Het maakt het spannend. Ik hou wel van een beetje controverse.’
Op beurzen en andere publieksbijeenkomsten bemerkt hij dat er nog veel misverstanden bestaan over euthanasie. ‘Veel mensen denken dat het niet kan als je dementerend bent, of psychiatrisch patiënt. Of dat jongeren geen euthanasie kunnen krijgen. En dan leg ik ze uit hoe het zit. Dat je vanaf je zestiende zelf over euthanasie mag beslissen. En dat het lijden van psychiatrische patiënten ook ondraaglijk en uitzichtloos kan zijn, en daarmee reden voor euthanasie.’
Ander misverstand is dat een euthanasie met het invullen van een wilsverklaring wel geregeld is. ‘Wat we voortdurend duidelijk maken is dat je actief met je dokter aan de slag moet. Dus niet alleen die wilsverklaring invullen, maar ook regelmatig overleggen wanneer die volgens jou in werking treedt, waar je grens ligt.’

Genoegdoening > Sparnaaij verheugt zich op de workshop van die middag. Workshops en lezingen zijn leuk om te doen, vindt hij. ‘Veel hangt af van de samenstelling van de groep. Soms denk je: wat doe ik hier? Maar een andere keer vliegen de vonken ervan af. Vandaag is het publiek vrij jong. Dan loopt het anders dan bij mensen die zelf al het een en ander meegemaakt hebben.’
Dat blijkt even later. In een goedgevulde zaal wordt het overwegend jonge publiek van verpleegkundigen gevraagd naar eigen ervaringen met euthanasie. ‘Heeft u het in de praktijk wel eens meegemaakt?’ vraagt Sparnaaij. Het aantal opgestoken handen is gering.
Een van de aanwezigen refereert aan zijn 87-jarige opa, die na een val waarbij hij heup en ribben brak, de dood verkoos. Hij stierf na veertien dagen thuisverpleging met oplopende medicatie.
Sparnaaij en Kluver grijpen het voorbeeld aan om de aanwezigen te onderwijzen in het verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie. De discussie komt pas echt op gang als ervarener verpleegkundigen met praktijkvoorbeelden komen. Doel van de workshop, waarmee de aanwezigen studiepunten kunnen halen, is de verpleegkundigen vertrouwd te maken met wat zij wel en niet mogen bij euthanasieverzoeken.
Verpleegkundigen zijn een belangrijke doelgroep, vertelt Sparnaaij later. ‘Veel eerder nog dan dokters worden zij geconfronteerd met verzoeken om euthanasie. Zij hebben veel intensiever contact met patiënten. Die hebben voor dokters te veel ontzag, tegen verpleegkundigen durven ze meer te zeggen.’
Sparnaaij legt de aanwezigen een theoretisch, maar realistisch voorbeeld voor: een 92-jarige, vereenzaamde vrouw van Russische komaf, nauwelijks pratend, slecht lezend, sterk vermagerd, en met een steeds slechter geheugen. ‘Deze mevrouw wil euthanasie. Mag dat?’ vraagt Sparnaaij de zaal. De overgrote meerderheid vindt van wel.
Een senior verpleegkundige wijst op de rol die zij voor zichzelf ziet. ‘Het aantal suïcides van mensen boven de tachtig neemt explosief toe. Wij moeten het gesprek over euthanasie aangaan, ook als mensen er zelf niet over beginnen. Wij kunnen de intermediair zijn tussen arts en patiënt’, vindt ze.
Sparnaaij is na afloop tevreden. ‘Het geeft toch een bepaalde genoegdoening als mensen er zo mee bezig zijn’, zegt hij. ‘Dan voelt het als erg nuttig wat ik als vrijwilliger doe. Dit past bij me, ik heb hier affiniteit mee. Het is een mooie functie.’ ←







INGE HUITINGA (L.) EN SASKIA PALMEN | FOTO: RENÉ TEN BROEKE

Hersenbank onderzoekt hersenen van overledenen die aan psychiatrische ziekte leden



‘We weten gewoon nog veel te weinig’

Als eerste ter wereld is de Nederlandse Hersenbank (NHB) gestart met een systematisch onderzoek van hersenen van overleden mensen die aan een psychiatrische ziekte leden, NHB-Psy. Er zijn eerste belangrijke resultaten in relatie tot zelfdoding. Een gesprek met Inge Huitinga, directeur van de NHB, en psychiater Saskia Palmen. ‘Onze stip op de horizon is dat we uiteindelijk tegen mensen kunnen zeggen: we weten wat u heeft en we kunnen uw lijden wegnemen.’

Hans van Dam

In 2000 kreeg psychiater en hersenonderzoeker Eric Kandel (1929) de Nobelprijs voor zijn fundamentele onderzoek naar geheugen en leerprocessen in de hersenen. Kandel wil hersenprocessen op moleculair niveau begrijpen, in de vaste overtuiging dat alleen zo mensen die letterlijk dag en nacht lijden onder psychiatrische ziekten, afdoende kunnen worden geholpen.

In dit even moeilijke als hoopvolle spoor zijn Huitinga en Palmen gestapt. ‘Onderzoek bij dieren, wat Kandel ook doet, helpt ons enorm veel verder, evenals moderne onderzoekstechnieken. Maar in de hersenen van overleden mensen kunnen we oneindig gedetailleerder kijken. Zonder dit onderzoek komen we niet waar we willen komen: een veel betere behandeling van mensen met deze ernstige ziekten.’

Psychiater Saskia Palmen werkt één dag per week voor de Hersenbank, de andere vier bij het UMCU Hersencentrum op de afdeling voor jongeren met een (eerste) psychose. ‘Euthanasie

Saskia Palmen:

‘Euthanasie voor alle mensen die ondraaglijk en uitzichtloos lijden, is een groot goed’

voor alle mensen die ondraaglijk en uitzichtloos lijden, is een groot goed, ook als dit lijden voortkomt uit een psychiatrische aandoening. Tegelijkertijd voel ik de pijn van onze machteloosheid om deze mensen te helpen. We weten gewoon te weinig van deze ziekten, veel te weinig. Dat moet echt anders en dat wordt het met hersenonderzoek ook. Ons hele functioneren is te herleiden tot de manier waarop onze hersenen werken, met alle invloeden van de omgeving op onze hersenen. Dus daar, in onze hersenen, ligt de sleutel om gedrag en dus ook de ontsporingen te begrijpen. Alle psychiatrie is immers te herleiden naar anders functioneren van de hersenen, dat staat al jaren als een huis.’

Verkeerde concentraties >Huitinga en Palmen noemen reeksen feiten die we weten maar nog slecht begrijpen. Palmen: ‘In de hersenen van mensen met een psychiatrische ziekte zien we allerlei stoffen in verkeerde concentraties of in verkeerde onderlinge verhoudingen. We zien in bepaalde hersendelen minder cellen, of minder of juist meer verbindingen. We zien bij elke psychiatrische ziekte een afwijkende stressregulering in de hersenen. En we zien wat omgevingsinvloeden in de hersenen doen. Vrouwen die in de hongerwinter van 1944 zwanger waren, hadden een duidelijk verhoogde kans om een kind te krijgen met schizofrenie. Vitamine D-tekort en griep in de zwangerschap verhogen de kans op een kind met schizofrenie respectievelijk autisme. Verwaarlozing en mishandeling in de eerste levensjaren leiden tot essentiële hersenveranderingen waardoor bijvoorbeeld stressreacties in het brein en dus in het leven anders kunnen worden. Kinderen die traumatische ervaringen hebben meegemaakt, hebben een grotere kans op het ontwikkelen van een psychose. Drugs zoals cannabis, kunnen psychoses uitlokken.’ Huitinga: ‘En dan de rol van ons afweersysteem: een “gewone” infectie, ook griep, zet afweercellen in ons brein aan tot het opruimen van schadelijke stoffen die dan vrijkomen. Maar soms stopt dat proces niet en tasten deze afweercellen de hersencellen aan. Dat is bij een aantal mensen met psychiatrische ziekten gevonden. Een stap verder: misschien is het afweersysteem al in aanleg afwijkend, met dezelfde gevolgen. Bovendien is er de enorme invloed van hormonen, ook van hormonen die door de hersenen zelf worden gemaakt. Die kunnen plaatselijke effecten in de hersenen hebben en een al bestaande genetische kwetsbaarheid nadelig beïnvloeden.’ Palmen: ‘Dit alles zíén we, maar we begrijpen nog niet wat er dan precies in het brein gebeurt. Eenvoudig gezegd: we zien steeds beter dát er dingen gebeuren en dát bepaalde effecten optreden, maar we weten niet wát hiervan de oorzaak is. Dat laatste moeten we echt begrijpen om psychiatrische stoornissen in de wortel te kunnen aanpakken.’

Genetische aanleg > Het woord ‘genen’ is gevallen. Huitinga: ‘We weten dat bij alle psychiatrische ziekten genetische aanleg een belangrijke rol speelt. De mate van kleine variaties in de genen bepaalt voor een belangrijk deel of iemand kwetsbaar is en meer kans heeft ziek te worden. Tegelijk weten we ook dat die genen niet allesbepalend zijn. Genafwijkingen verhogen het risico op het krijgen van een ziekte. Andere factoren die we eerder noemden, spelen ook een rol, bijvoorbeeld in het moment dat een ziekte tot uiting komt. Die factoren werken dan in op een al bestaand kwetsbaar hersensysteem.’ Palmen: ‘Maar, laat daarover geen misverstand zijn: ook bij mensen die onder ideale omstandigheden worden geboren en opgroeien, kan een psychiatrische ziekte toeslaan. De genen zijn dan hun bitter lot.’

Veel belangstelling > Wereldwijd is veel belangstelling voor het initiatief van de Hersenbank. In Nederland groeit de belangstelling ook, zeggen beiden. Palmen: ‘In Nederland is zoiets mogelijk. Er is hier veel openheid, al blijven aanmeldingen om hersendonor te worden nog achter.’
Intussen zijn er eerste belangrijke resultaten te melden. Huitinga: ‘Uit recent onderzoek bij ons van onder meer hersenwetenschapper Dick Swaab is gebleken dat bij depressieve mensen die tot zelfdoding overgaan, in de voorste hersendelen een bepaalde boodschapperstof, glutamaat, verhoogd is. Ketamine heeft hierop een gunstige invloed.’ Een dergelijke ontdekking, vindt Huitinga, toont overduidelijk het belang van hersenonderzoek.
De ambities van de Hersenbank zijn groot. De Hersenbank heeft grote behoefte aan hersendonoren met een psychiatrische aandoening, en aan hun familieleden en mensen die geen hersenziekte hebben als controles voor het onderzoek, benadrukken Inge Huitinga en Saskia Palmen. De eerste: ‘Onze stip op de horizon is dat we uiteindelijk tegen mensen kunnen zeggen: we weten wat u heeft en we kunnen uw lijden wegnemen.’ Saskia Palmen vult aan: ‘Tot die tijd is het onze taak naar het verhaal van patiënten te luisteren, waar mogelijk te behandelen en helaas te moeten accepteren dat er voor sommige mensen met een niet te behandelen psychiatrische aandoening maar één weg naar rust en vredigheid is...’ ←

Voor meer informatie over hoe u hersendonor kunt worden, over de Nederlandse Hersenbank, en over het onderzoek naar hersenen van overleden mensen die aan een psychiatrische ziekte leden: www.hersenbank.nl *of* www.nhb-psy.nl. *Een filmpje van patiënten en donoren staat op* www.nhb-psy.nl/steun-ons/.



'Denkend aan de dood kan ik niet slapen,
En niet slapend denk ik aan de dood.'

Met deze regels begon J.C. Bloem zijn gedicht *Insomnia*. De dood, maar vooral het leven en lijden vlak vóór de dood houdt menigeen bezig, wakker zelfs. Dat leidt soms tot mooie observaties, overpeinzingen en hartenkreten. Die zijn het onderwerp van deze nieuwe rubriek *Denkend aan de dood*. Voor kopij put de redactie uit talloze bronnen. Die worden, waar mogelijk en geanonimiseerd, vermeld.

NETHEIDSHALVE

Euthanasie ondergaan, daar zie ik eerlijk gezegd nogal tegenop. Natuurlijk is het een groot goed dat het kan en als je ondraaglijk lijdt is het zeker een mooie oplossing. Maar waar ik een beetje benauwd voor ben, is het feit dat ik niet graag een probleem veroorzaak. Dat komt door mijn opvoeding, anderen in verlegenheid brengen of extra werk veroorzaken, daar ben ik door mijn ouders al vroeg tegen ingeënt.
Dus als ik ooit om euthanasie vraag en dat via de geëigende kanalen is goedgekeurd en er een datum voor is afgesproken, zal ik nooit dat bekertje levenseinde weigeren. Ik drink het op zoals het hoort, want anders komt die arts/verpleger voor Jan Lul opdraven en dat wil ik niet op mijn geweten hebben.
Maar dat éne moment waarop je het einde zou kunnen uitstellen, dat houdt me bezig. Misschien voel ik me goed, die dag, en wil ik eigenlijk nog wel even voort. Eén dag waarop de zon schijnt en het leven weer even draaglijk is, en ik nog eens tegen mijn lief aan kan liggen. Maar netheidshalve slik ik toch op de afgesproken dag dat drankje in, denk ik. Iedereen is er voor bij elkaar gekomen, de familie, de euthanasiast ook, en dan laat je het niet op zo'n laatste moment afweten. Toch? Maar hoe zal ik me op zo'n moment voelen? Misschien licht opstandig omdat ik eigenlijk nog wel een dag verder wil? Of toch braaf meegaand, zoals mijn ouders me hebben geleerd?
Je moet het meegemaakt hebben om erover te kunnen vertellen. Maar ik ken geen verhalen over euthanasie die op het laatste moment niet doorging. Mijn keuze op die dag is dus wel duidelijk: je doet het gewoon. Pech gehad. Maar je hebt gedaan wat gedaan moest worden.

Hans Vervoort, www.hansvervoort.nl

Wetenschappers schetsen aard en omvang van groep ouderen met doodswens

Steeds meer mensen willen zelf beschikken over doen en laten

Maatschappelijke omstandigheden kunnen ervoor zorgen dat ouderen zonder medisch classificeerbare aandoening dood willen. Ze de mogelijkheid bieden tot euthanasie of hulp bij zelfdoding 'haalt de druk weg' om maatschappelijke problemen als gebrekkige kwaliteit van zorg of sociale uitsluiting op te lossen.

Leo Enthoven

Tot onder meer deze constatering komen acht wetenschappers na een literatuurstudie over aard en omvang van de groep ouderen met een wens tot levensbeëindiging, zonder dat daar ondraaglijk lijden als gevolg van een ernstige medische aandoening aan ten grondslag ligt. De onderzoekers hebben de literatuurstudie, getiteld *Ouderen en het zelfgekozen levenseinde*, in opdracht van ZonMw en op verzoek van minister Schippers verricht. De uitkomsten zullen worden gebruikt door de Commissie Voltooid Leven, onder leiding van Paul Schnabel.

Weinig harde cijfers > Het rapport richt zich vooral op 'ouderen met een actuele doodswens' en minder op ouderen met 'behoefte aan zelfregie rond hun levenseinde op termijn'. Overigens is een scherpe grens tussen deze twee lastig te trekken. Bij ouderen met een 'actuele doodswens' hanteren zij drie subgroepen: ouderen met een ernstig medisch classificeerbare aandoening, ouderen met een of meer niet-ernstige medisch classificeerbare aandoening(en) en ouderen zonder medisch classificeerbare aandoeningen.
Een groot aantal ingevulde vragenlijsten, interviewstudies en media-uitingen vormden het basismateriaal voor de onderzoekers. Bovendien spraken zij met een aantal deskundige individuen en organisaties, waaronder de NVVE.
De wetenschappers hebben weinig harde cijfers gevonden. Eén concreet getal: een actuele doodswens lijkt te leven bij rond de honderdduizend 65-plussers. Onbekend is echter hoeveel van hen bereid zijn handelingen te verrichten die hun levenseinde daadwerkelijk zouden bespoedigen. Evenmin is bekend wat de reden voor hun doodswens is: lijden als gevolg van een of meer al dan niet ernstige medische aandoeningen, en/of factoren als eenzaamheid, depressieve stoornis, weinig zeggenschap over eigen leven, geen partner, gezondheidsproblemen.
Volgens de onderzoekers bespreken 'veel' ouderen hun doodswens met hun huisarts. Die stelt meestal een behandeling voor. Sommige ouderen waarderen dat, andere voelen zich miskend. De meeste verzoeken om levensbeëindiging in de context van 'voltooid leven' worden afgewezen. Wordt levensbeëindiging een enkele keer toch toegepast, dan is altijd óók sprake van een of meer medische aandoeningen. Overigens wijzen de wetenschappers erop dat veel onbekend is. Zo ontbreekt een eenduidige definitie van 'voltooid leven'.

Zelf willen beschikken > De groep onderzoekers signaleert als onmiskenbare trend dat 'het debat zich toespitst op het concept autonomie, de betekenis van lijden, het beoordelen van lijden en de rol van de medische professional'. Zo is de KNMG tegenstander van hulp bij zelfdoding bij ouderen die lijden zonder dat daar een medische aandoening aan ten grondslag ligt. 'Standpunten van andere organisaties lopen ver uiteen: van uiterste zelfbeschikking tot het benadrukken dat het leven een geschenk van God is.'
Een andere tendens is dat in de publieke opinie een substantiële minderheid voorstander is van de mogelijkheid dat ouderen desgewenst hun leven kunnen beëindigen, ongeacht en wat voor medische aandoening zij hebben. De wetenschappers: 'Dit aantal lijkt toe te nemen.' En: 'Onderzoek laat zien dat steeds meer Nederlanders zelf willen beschikken over het eigen doen en laten.'
De onderzoekers stellen vast dat dit niet los te zien is van individualisering en een afnemende rol voor kerk en gezin. 'De inzichten van de generatietheorie voegen daaraan toe dat het belang dat ouderen hechten aan zeggenschap over het eigen leven, de komende decennia zeker niet zal afnemen. Gezien deze ontwikkelingen zal de omvang van de groep mensen met een wens tot levensbeëindiging zonder dat zij een medische aandoening hebben, de komende jaren eerder toe- dan afnemen.'
Cijfers over het aantal ouderen zonder medisch classificeerbare aandoening dat het leven beëindigt, al dan niet met behulp van een arts, hebben de wetenschappers niet aangetroffen. Jaarlijks overlijden 600-2800 mensen door bewust te stoppen met eten en drinken, het merendeel ouderen; een kwart heeft géén medisch classificeerbare aandoening. Door het innemen van zelf verkregen dodelijke medicatie sterven elk jaar 275-1600 personen. Een derde tot de helft van hen is zestig jaar of ouder. Elk jaar maken 160-215 65-plussers een eind aan hun leven door zich te verhangen, verdrinken of van een grote hoogte te springen.
De wetenschappers adviseren meer onderzoek te (laten) doen naar de omvang en kenmerken van de groep ouderen die een actieve wens tot levensbeëindiging hebben zonder dat zij aan een ernstige medische aandoening lijden. Tevens is in onderzoek en beleid aandacht nodig voor degenen die op termijn de regie over hun eigen levenseinde willen hebben.←

Het rapport *Ouderen en het zelfgekozen levenseinde* is te vinden op de website van ZonMw, *www.zonmw.nl*.

Theologe Helen Dekker-Keller pleit voor laatstewilpil

‘Niet Jezus zeggen, maar Jezus doen’

Marijke Hillhorst



Ze pleit voor een laatstewilpil en noemt euthanasie een daad van barmhartigheid. Ongebruikelijke standpunten voor een theologe en voormalig dominee. De Bijbel bevat niet alleen feiten, vindt Helen Dekker-Keller, maar verhalen die eeuwen geleden mondeling werden overgeleverd. De Bijbel kan dan ook niet als wetboek worden beschouwd. Een gesprek over zelf nadenken, christen zijn en ‘Jezus doen’.

FOTO: YVONNE BRANDWIJK

Helen Dekker-Keller:

‘Het is een daad van barmhartigheid en barmhartigheid is ook de Bijbel’

Vlak voor het eind van het interview vertelt Helen Dekker-Keller (72) een anekdote. ‘Als dienstdoend dominee kwam ik geregeld bij een vrouw van 92 die zich niet kon overgeven aan het stervensproces omdat ze niet wist of ze “aangenomen” was, of ze wel in de hemel zou komen. Ik zei haar: “De laatste woorden van Jezus luidden: Het is volbracht. Wat hebben wij mensen daar dan nog aan toe te voegen? Het offer hoeft niet herhaald te worden.” Kennelijk heeft ze daarover nagedacht want haar zoon liet me weten dat ze met een glimlach op de lippen was gestorven. “Dat domineetje van me heeft gelijk”, had ze gezegd. Hij vroeg zich af waar dat op sloeg.’
Ze vertelt het ter illustratie van haar opvatting dat de Bijbel moet worden gelezen als een serie verhalen die je niet letterlijk hoeft te nemen. ‘In het gedicht *Awater* van Martinus Nijhoff staat: “Lees maar, er staat niet wat er staat”. Zo is het ook met de Bijbel’, vindt ze. ‘De kerk heeft de Bijbel tot een boek vol feiten gemaakt, alsof alles waar is wat erin staat. Maar het zijn mondeling overgeleverde verhalen van heel lang geleden.’

Luisteren > Zelf nadenken, je eigen standpunten ontwikkelen en verdedigen; dat kreeg Dekker-Keller van thuis mee. ‘Van mijn vader, die ik al jong verloor, leerde ik dat je niet klakkeloos moet aannemen wat anderen zeggen. “Je moet luisteren”, zei hij, “maar vooral zelf nadenken, en proberen redenen te vinden waarom je het wel of niet met iemand eens bent. Je hersens gebruiken.” Ook leerde hij me dat het niet gaat om het leven ná de dood, maar om het leven vóór de dood.’
Op haar vijfendertigste ging Helen Dekker theologie studeren in Utrecht. Volgens haar man was zij een uitstekende echtgenote en moeder, maar werd het tijd dat zij ook haar andere capaciteiten weer ging benutten. Tijdens haar laatste studiejaar vroeg haar hoogleraar christelijke ethiek haar om het proefschrift van hervormd predikant Willem den Toom te bestuderen: *Een theologisch-ethische studie over enige medische vragen, levensverlenging – euthanasie en suïcide*. ‘Dat was in die tijd – begin jaren 80 –, in kringen van theologen, een prikkelend boek’, weet ze nog. ‘Het heeft mijn interesse voor deze onderwerpen gewekt en me nooit meer losgelaten.’
Na haar studie werd Helen Dekker predikant. Als pastor kwam ze regelmatig in aanraking met onnodig lijden, met de ontijdige dood en met suïcide. ‘Ik herinner me een oudere man in een verpleeghuis, krom van de reuma. Hij had zoveel pijn dat hij geen aanraking verdroeg. Hij werd naar het ziekenhuis gebracht met een darmafsluiting en werd geopereerd, terwijl iedereen wist dat hij het leven moe was. Zo werd zijn lijden met nog eens anderhalf jaar verlengd, waar palliatieve zorg beter op zijn plaats was geweest. Den Toom zei in zijn proefschrift uit 1981 al dat medische ethiek zich niet alleen moet bezinnen op de opdracht van de arts om het leven te dienen, maar ook om bij te dragen aan het goede sterven. Daarom ben ik niet tegen euthanasie: het is een daad van barmhartigheid en barmhartigheid is ook de Bijbel.’

Zwervend bestaan > Begin jaren 90 besloot het echtpaar Dekker-Keller tot een ‘zwervend’ bestaan. Om de twee jaar wisselden ze van werkplek en om beurten zorgden ze voor het hoofdinkomen; de ander mocht dan bijklussen, en intellectueel bijtanken. Zo verbleven ze voor haar mans werk als *private consultant* in onder meer Kirgizië, Bulgarije en Polen. Voor het hare woonden ze in de vs, haar geboorteland. Daar werkte ze als interim-dominee. Helen Dekker introduceerde het interim-predikantschap in Nederland, waar de functie nog niet bestond.
In Amerika ontmoette ze met haar onorthodoxe standpunten over onnodig medisch handelen en euthanasie veel tegenstand. En terug in Nederland ging het dominee-zijn op den duur wringen. ‘Ik wil eerlijk en authentiek zijn en dat werd soms te moeilijk. Als iemand in nood is, ga ik niet bidden, steek ik geen kaarsje op. Ik weet dat het leven willekeurig en oneerlijk is. Maar er is altijd iets wat ik wél kan doen. Christen zijn is niet: Jezus zeggen, maar Jezus dóén.’
Helen Dekker en haar man zijn gezonde, en zowel geestelijk als lichamelijk actieve zeventigers. Toch denken en praten ze, ook met hun kinderen, geregeld over het levenseinde. Mocht de gedachte postvatten dat het leven voltooid is, dat het genoeg is geweest, dan hoopt Dekker op een laatstewilpil. ‘Je kunt alleen zelf de grenzen bepalen van wat nog wel of niet acceptabel is om door te leven’, zegt ze. ‘Ik zie dood door een laatstewilpil niet als zelfmoord, maar als een rustig inslapen na een zinvol leven. Ik beschouw het als een zinvolle dood.’ ←





‘Dappere euthanasiepionier’ Truus Postma overleden

‘Ik deed wat ik mijn moeder had beloofd maar voorzag niet dat er zoveel commotie zou ontstaan’, vertelde Truus Postma anderhalf jaar geleden in een interview voor *Relevant* naar aanleiding van het 40-jarig bestaan van de NVVE. Het NVVE-erelid, geboren 20 augustus 1927, overleed op 24 december 2014.

Als dorpsdokter in Noordwolde hielp Truus Postma haar moeder in 1971 met 200 milligram morfine aan een milde dood, na een lange en uitzichtloze lijdensweg. Wekenlang werd het rustige Friese dorp overspoeld door honderden journalisten uit binnen- en buitenland.
Na de dood van haar moeder bracht justitie haar voor de rechter. Begin 1973 kreeg ze een week voorwaardelijk. ‘Dat voelde als vrijspraak’, blikte ze in de zomer van 2013 terug. De impact op haar leven was enorm. ‘Ik was niet langer mevrouw Postma, ik was “de euthanasie-arts” geworden.’
Patiënten droegen het huisartsenechtpaar op handen. Verontwaardigd betoonden zij hun steun aan de Postma’s met een handtekeningenactie (binnen enkele dagen 1700 handtekeningen). Ze woonden ook massaal haar rechtszaak bij. Een spontaan geformeerde actiegroep mondde uit in de oprichting van de NVVE, die momenteel bijna 161.000 leden telt. Haar moedige handeling zette het zelfgewilde levenseinde op de maatschappelijke en politieke agenda, om er nooit meer van te verdwijnen.
Postma’s baanbrekende daad resulteerde in het formuleren van de eerste zorgvuldigheidseisen voor wettelijk toegestane euthanasie. Bijna twintig jaar later mondden die uit in de euthanasiewet van 2002.
‘Wij plukken nog de vruchten van haar werk. Wat een wijze vrouw’, luidt een van de vele reacties op internet na het overlijden van deze dappere euthanasiepionier. ←

KORT

Onderzoek: artsen ervaren druk om euthanasie te geven

Bijna 70 procent van de 455 artsen die deelnamen aan een belevingsonderzoek ervaart druk van patiënten of hun naasten om euthanasie te geven. Ze vinden dat die druk de laatste jaren is toegenomen. Op de vraag of ze wel eens spijt hebben gehad van de beslissing om euthanasie te geven, antwoordt een kleine 7 procent met ‘ja’.
Dit zijn uitkomsten van een onderzoek naar helder communiceren over euthanasie. Het onderzoek werd gehouden door de artsenorganisaties KNMG, LHV, NHG, Verenso (specialisten ouderengeneeskunde) en de Orde van Medisch Specialisten.
Bijna driekwart van de ondervraagde artsen vindt dat er voldoende informatie over euthanasie voor patiënten beschikbaar is, maar een kleine 41 procent is van mening dat die informatie niet voldoende begrijpelijk voor hen is. Ruim 60 procent is het niet eens met de stelling dat patiënten voldoende op de hoogte zijn van de grenzen aan euthanasie.
Artsen, zo blijkt ook uit het onderzoek, ervaren euthanasie als emotioneel belastend. Bijna de helft van de ondervraagden ligt er soms wakker van.
Ruim 65 procent is het eens met de stelling dat zij geen euthanasie zouden uitvoeren bij een patiënt die daar zelf niet meer om kan vragen, bijvoorbeeld als gevolg van gevorderde dementie. ←

Koos van Wees

Kan euthanasie bij dementie?







Hoger opgeleide, verbaal sterke mensen: zelfs op het sterfbed hebben ze een voorsprong, zo bleek op het NVVE-symposium *Euthanasie bij dementie, kan dat?*

Een hoog IQ is een beschermende factor tegen de ziekte van Alzheimer. Het helpt ook als de strijd tegen die ziekte verloren lijkt en de dood aantrekkelijker. De eerste bevinding is afkomstig van hersenonderzoeker Dick Swaab. Omdat het IQ in hoge mate erfelijk bepaald is, is het zaak je ouders zorgvuldig te kiezen, zo adviseerde Swaab de bezoekers van het NVVE-symposium op 19 november in Ede ironisch.
De tweede conclusie valt te trekken uit het verhaal van Renée van der Giessen. Haar moeder, de eerste winnaar van de Harriet Freezer-ring, was zelfs na zes jaar dementie nog in staat haar ontreddering te verwoorden. Haar kortetermijngeheugen was verdwenen, maar de manier waarop ze daarover schreef overtuigde de arts die haar euthanasie wilde geven. 'Alles wat ik doe of bedenk verdwijnt in een vacuüm', schreef ze, en 'het is geen leven meer, maar overleven'.

Intellectuele vaardigheden > De meeste gevorderd dementerenden hebben die woorden niet meer. Een verzoek om euthanasie doen vereist intellectuele vaardigheden. Wie die niet meer heeft, zal waarschijnlijk vergeefs zoeken naar een arts die euthanasie wil geven. Want die wenst – wilsverklaring of niet – vrijwel altijd nog uit de mond van de patiënt zelf te horen of deze echt dood wil.
De conclusie van het symposium was daarom even voorspelbaar als onbevredigend: euthanasie kan bij dementie alleen in de beginnende fase. Niet wachten tot het vijf voor twaalf is en daarmee het risico lopen dat je de stervenswens niet meer kunt uiten, maar al vroegtijdig uit het leven stappen.
Want de grens is snel gepasseerd, waarschuwde casemanager dementie Paul-Jeroen Verkade. 'Mensen met dementie weten niet wanneer het vijf voor twaalf is.' De wet zegt dat de schriftelijke wilsverklaring in zo'n geval het mondeling verzoek vervangt. Artsenorganisatie KNMG heeft als standpunt dat de patiënt zijn stervenswens nog sowieso duidelijk moet kunnen maken.
Drie vooraanstaande medici, waaronder oud KNMG-voorzitter Arie Nieuwenhuijzen Kruseman, pleitten onlangs in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* voor halfjaarlijkse en zelfs driemaandelijkse herbevestiging van de wilsverklaring van al dementerende mensen. In dat geval kan de arts nogmaals vaststellen wat de patiënt als ondraaglijk beschouwt en beoordelen of die situatie is aangebroken en euthanasie mag. De arts die dan euthanasie geeft, handelt zorgvuldig, ook bij wilsonbekwaamheid. Het is een oplossing voor wie de woorden niet meer kan vinden. ←

PAUL VAN EERDE-AWARD

Tijdens het symposium heeft het Netwerk casemanagers dementie de Paul van Eerde-Award 2014 gekregen. Paul-Jeroen Verkade, voorzitter van het netwerk, gaat met het prijzengeld van 5000 euro in 2015 een training over euthanasie voor casemanagers dementie organiseren.
Een casemanager dementie is de spil tussen de dementiepatiënt en hulpverlenende organisaties. De NVVE had de prijs deze keer uitgeloofd voor een casemanager die een dementiepatiënt heeft bijgestaan bij diens euthanasieverzoek. Maar er meldden zich slechts twee casemanagers. Navraag bij diverse organisaties leerde dat casemanagers behoefte hebben aan scholing. Zo is het voor hen niet altijd duidelijk welke rol zij hebben als het om gesprekken over het levenseinde gaat en ontbreekt het hen aan kennis en praktische handreikingen. Met de scholing hoopt het netwerk in die lacune te voorzien.
De Paul van Eerde-Award werd in 2010 voor het eerst uitgereikt aan de familie van Paul van Eerde. Hij leed aan dementie en wilde het einde daarvan niet meemaken. Helaas vond hij geen gehoor bij zijn arts. Met de award wil de NVVE het zelfgewilde levenseinde bij dementie blijvend op de kaart zetten. ←



Maurice Eykman
Liever goed sterven

–

www.bestelmijnboek.nl
€ 11,95

Bob is een man van precisie. Tot in detail de controle houden kenmerkte hem al in zijn werkzame leven als bankier. Zijn beide ouders leden aan een neurodegeneratieve aandoening voor ze stierven; hun brein werd 'opgegeten'. Voor Bob 'een voorbeeld van hoe je niet wilt eindigen'. Hij zou eruit stappen voordat het zover kwam.
Nadat bij Bob de diagnose beginnende dementie is gesteld, deelt hij de zorgen om zijn toestand met dochter Jet, zijn vrouw en de huisarts en stelt de grenzen vast: 'incontinent worden, zoveel zorg behoeven dat een verpleeghuis onvermijdelijk is, agressief worden tegen dierbaren of dierbaren niet herkennen.'
Hoe kan Bob voorkomen dat hij die grenzen over moet? Zorgvuldig worden de methodes voor zelfdoding vergeleken. Versterven is voor hem geen optie omdat hij te veel van eten houdt. Het filmpje waarin de heliummethode wordt vertoond, schrikt iedereen af. Er wordt besloten dodelijke medicijnen aan te schaffen en daarvoor roepen ze hulp in van De Einder. Als Bobs toestand achteruit gaat, wordt een datum vastgelegd en neemt hij afscheid. Zelfs van de tafel: 'Wat is dit een goeie tafel geweest.'
Liever goed sterven is geschreven vanuit het perspectief van dochter Jet. Zij was de vertegenwoordiger van de familie en had het op zich genomen Bob te waarschuwen als de grens gepasseerd dreigde te worden en hij dat zelf niet meer kon beseffen. In het begin kwam de familie maandelijks bijeen, later wekelijks. Voor de overlijdensannonce koos Bob een tekst van Seneca: 'Goed sterven betekent ontkomen aan het gevaar van een slecht leven.'
Bijzonder aan het boekje zijn de bijdragen van de dominee en de huisarts. De eerste zorgde ervoor dat de (gelovige) vrouw van Bob vrede kon hebben met zijn beslissing; de dominee overtuigde haar ervan dat het niet om iets onmenselijks maar juist om iets menselijks ging. De huisarts trad op als coach. ←



Adriaan van Dis
Ik kom terug

–

Uitgeverij Atlas Contact
€ 24,99

'Jij vertelt en ik schrijf op', zegt de zoon tegen zijn bijna honderd jaar oude moeder met wie hij een getroebleerde verhouding heeft. Op die manier zal hij haar een papieren leven geven, of nog beter, een nieuw leven. Daar wil de moeder wel iets voor terug: 'Pillen. Jij een verhaal, ik een pil.' Ze vindt dat het genoeg is geweest en wil het leven beëindigen. Hij moet haar daarbij helpen.
Als de arts geen euthanasie wil verlenen en de zoon niet met een 'pil' over de brug komt, kiest ze voor versterven. Maar voor ze dood is, vertelt zij en noteert hij haar, veelal traumatische, een eeuw omvattende verhalen. Over haar liefdeloze jeugd, haar eenzame leven als jonge vrouw en moeder in Indië, het Jappenkamp, de moeizame repatriëring.
Daardoor gaat de zoon meer van zijn moeder begrijpen, niet per se meer van haar houden. Maar, hij is zijn belofte nagekomen en geeft haar met deze autobiografische roman een nieuw leven. ←



Rita Verschuur
Met wortel en tak

–

Uitgeverij Lemniscaat
€ 17,95

Het hele woord krijgt ze niet uit haar pen, ze noemt haar ziekte Ka. 'Dat is gewoon het geluid van een kraai, en een meisjesnaam. Wel een bazige tante, een bijdehante ka, zo een die zich niet makkelijk in een hoekje laat drukken. Maar ik ben ook niet van gisteren.'
Rita Verschuur (1935), als kinderboekenschrijfster bekend onder het pseudoniem Rita Törnqvist, is volkomen ontredderd als 'de bliksem van Ka haar treft'. In korte hoofdstukken vertelt ze hoe het haar vergaat vanaf het moment dat ze verneemt borstkanker te hebben. Pas na een jaar, tegen het eind van het boek, straalt er een zonnetje in de duisternis, als ze blij verrast ontdekt dat 'achter de patiënt de schrijver nog sluimerde!' ←

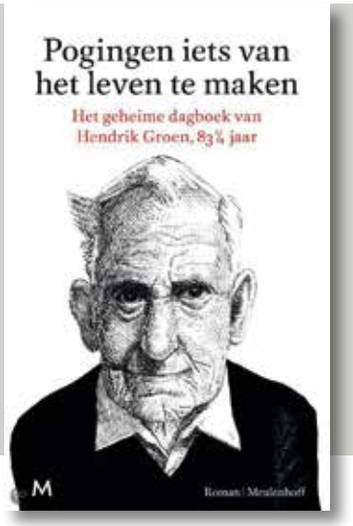


Wim Brands/René Gude
Sterven is doodeenvoudig. Iedereen kan het

–

ISVW Uitgevers
€ 8,50

In april 2011 kreeg filosoof René Gude te horen dat de kans om over twee jaar nog in leven te zijn, 10 procent bedraagt. In de herfst van 2014 voerde Wim Brands een vraaggesprek met hem over de aangezegde dood. 'Ik ben niet jankend op de bank gaan liggen', zegt hij.
Gude is hard blijven werken, hield contact met mensen. Bang voor de dood is hij niet, om drie redenen. Door zijn studie heeft hij afgeleerd zich verkeerde verstandelijke voorstellingen te maken, zoals over de vraag: hoe zal het zijn als ik dood ben? Verder is hij niet creatief genoeg en vindt hij het leven bovendien lang niet alleen maar een feest. 'Er valt veel te genieten maar het is ook veel gedoe', constateert hij.
Het boekje van Brands is een beetje gemakzuchtig, maar Gude overtuigt wel dat filosofie van groot nut kan zijn voor ons allemaal. Belangrijkste les: leer leven met onzekerheden. ←



Hendrik Groen
Pogingen iets van het leven te maken

–

Uitgeverij Meulenhoff
€ 18,95

Hij publiceert onder een pseudoniem en de auteur – een 83¼-jarige, die verslag zegt te doen vanuit een verzorgingshuis – woont er zelf niet. Dus moeten we hem maar op zijn blauwe ogen geloven als hij beweert dat 'geen zin gelogen is, al is niet elk woord even waar'.
Hendrik Groen, stram van leden maar fit van geest, schrijft – vaak hilarisch – over medebewoners en vrienden. Hij verzamelt opmerkelijke krantenknipsels. Zoals dat over een stokoud echtpaar dat met zijn Canta-karretje frontaal tegen een auto botst. 'Misschien omdat de dokter ze geen euthanasiepil wilde geven, wie zal het zeggen. Twee Wereldoorlogen overleefd en dan ondersteboven in een koekblik in de berm bij Genemuiden je Waterloo vinden.' ←



Hanne van Herwerden
Zolang ik het kan

–

In eigen beheer uitgegeven, te bestellen via bol.com
€ 17,90

Klinisch psycholoog Hanne van Herwerden heeft het boek geschreven dat ze zelf zocht, maar niet kon vinden. Haar man Eli ontwikkelde vasculaire dementie als gevolg van een aantal herseninfarcten en haalde zo hun beider levens overhoop, vertroebelde hun toekomstperspectief. Zich een weg zoekend in een verwarrende en onbekende wereld van artsen, notarissen, hulpverleners, instellingen, wet- en regelgeving werd haar lijstje vragen almaar langer. De loketten waar ze antwoorden verwachtte, boden die niet.
Hanne en Eli hadden pas vijf jaar een relatie toen in 2001 zijn eerste infarct werd geconstateerd. Er was een wilsverklaring, maar juist als het tot Eli lijkt door te dringen dat zijn conditie alleen maar zal verslechteren en dat hij na verloop van tijd in een verpleeghuis terecht zal komen, dringt hij gedachten aan zijn levenseinde naar een verre toekomst. En die was er niet. Eli stierf in 2011. In een verpleeghuis, waar hij een paar weken daarvoor naartoe was gegaan.
Van Herwerden schreef een persoonlijk boek, vol heftige gedachten en emoties.
Ze spaart zichzelf niet en schrijft behalve over verdriet en liefde, eenzaamheid en lotsverbondenheid, ook over haar onmacht, woede en kwaadheid. Die aspecten zullen zeker herkenning en troost bieden aan lotgenoten-mantelzorgers, maar het boek is vooral bedoeld als gids en steun in de rug voor wie zijn eigen weg wil vinden in de zorg voor een dementerende. Daarom is er ook een lijst van aanbevolen literatuur en websites in het boek opgenomen. ←

DIENSTEN

Post
NVVE, Postbus 75331,
1070 AH Amsterdam
telefoon: (020) 620 06 90
Bereikbaar op werkdagen van 9.00–17.00 uur
website: www.nvve.nl
e-mail: info@nvve.nl

WILSVERKLARINGEN

Wilsverklaringen De NVVE geeft verschillende wilsverklaringen uit waarmee u uw wensen omtrent uw levenseinde kenbaar kunt maken. *Kosten:* € 10
De wilsverklaringen zijn voor leden ook (gratis) online beschikbaar. U kunt ze aanvragen door op de website in te loggen bij 'Mijn NVVE'.
Euthanasieverzoek Hierin omschrijft u onder welke omstandigheden u zou willen dat de arts euthanasie toepast. Aan het euthanasieverzoek is de aanvulling '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 aanvulling '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. *Kosten:* € 37,50

DIENSTVERLENING

NVVE Adviescentrum Leden kunnen bij het NVVE Adviescentrum terecht met al hun vragen rond het zelfgekozen levenseinde.
Presentatiedienst De Presentatiedienst van de NVVE verzorgt op verzoek door het hele land lezingen, presentaties en gastlessen over keuzes rond het levenseinde. De Presentatiedienst staat ook met de NVVE-stand op beurzen, events en symposia. Vergoeding in overleg.

BESTUUR NVVE:
mr. dr. M.F. Andriessen (voorzitter)
mr. B.L.M. Middeldorp (secretaris)
prof. dr. H. Schreuder (penningmeester)
dr. D.J.B. Ringoir (auditcommissie)
drs. Ch. Leeuwe
drs. C.M.J.C. Pauw-van Doormalen
drs. A.H.B.M. van den Wildenberg

DIRECTEUR NVVE:
dr. P.M. de Jong

Werkgroep politiek van NVVE zoekt leden

De werkgroep Politiek van de NVVE bestaat uit vrijwilligers die actief zijn in politieke partijen. Gezamenlijk leveren zij input voor de politieke activiteiten van de NVVE en zij brengen de NVVE-doelstelling onder de aandacht bij hun eigen partij binnen verschillende gremia.
De NVVE vraagt leden die actief zijn in de politiek, zich aan te sluiten bij deze werkgroep. De werkgroep komt tweemaal per jaar bijeen, en daarnaast op ad-hocbasis. De directeur en een beleidsmedewerker van de NVVE zijn bij de vergaderingen aanwezig.
Heeft u interesse of wilt u meer informatie? Dan kunt u contact opnemen met Krista Jansen via k.jansen@nvve.nl. ←

Oproep Werkgroep LedenParticipatie

Enkele leden van de NVVE hebben onlangs de Werkgroep LedenParticipatie (LP) opgericht. Doel van de werkgroep is dat leden in kleine kringen – lokaal of regionaal – gezamenlijk hun ideeën en vragen over het levenseinde kunnen bespreken. Alle onderwerpen over leven en dood komen in aanmerking. Ze kunnen zowel praktisch-persoonlijk als moreel-filosofisch van aard zijn. De werkgroep wil leden stimuleren dergelijke gesprekken zélf te organiseren.
Als u hier belangstelling voor heeft, kunt u dit kenbaar maken bij de werkgroep, met uw voorkeur of suggestie voor onderwerpen. Stuur een mail naar werkgroepledenparticipatie@upcmail.nl, en vermeld uw naam, adres (en/of de regio waar u woont) en eventueel telefoonnummer. U kunt uw reactie ook per post sturen naar: Werkgroep LedenParticipatie, p/a Van Wassenaer Hoffmanplein 89, 2271 AX Voorburg. Via het mail- en postadres kunt tevens om aanvullende informatie vragen.
Noch de werkgroep, noch haar activiteiten vallen onder de verantwoordelijkheid van bestuur en directie van de NVVE. Het NVVE-kantoor kan dus ook geen nadere informatie verstrekken. Die is uitsluitend beschikbaar via de werkgroep, bestaande uit Frederique Defesche, Albert Heringa, Nancy van der Putten, Rogier van Ravesteyn, Coby de Rooij en Henk Schapendonk.. ←

Nieuwe afspraakmogelijkheden spreekuren wilsverklaringen

De mogelijkheden om een afspraak te maken voor de spreekuren wilsverklaringen zijn uitgebreid. Daardoor kunnen wachtlijsten worden weggewerkt en is het weer makkelijker om een afspraak in uw buurt te maken. De spreekuren zijn sinds de introductie afgelopen zomer onverminderd populair. Ze voorzien duidelijk in de behoefte van leden aan een persoonlijk adviesgesprek over hun (digitale) wilsverklaringen. In de afgelopen maanden ontstond daardoor voor veel van de 31 plaatsen waar men een spreekuur kan bezoeken, een wachtlijst.
Op de spreekuren kunt u terecht met al uw vragen over wilsverklaringen. U krijgt er advies over hoe u een adequate wilsverklaring kunt opstellen en u kunt uw al ingevulde wilsverklaringen met de consulent bespreken.
Een afspraak maken is mogelijk via *www.nvve.nl/spreekuren*. Van maandag t/m donderdag, tussen 09.00 en 13.00 uur, kunt u ook bellen met de spreekuurtelefoon: (020) 530 49 55. ←

Week van de Euthanasie

Van zaterdag 7 tot en met 14 februari is de Week van de Euthanasie. De NVVE organiseert de week alweer voor de vijfde keer. Thema dit jaar is: Weet jij al wat je wilt? Veel mensen stellen het denken over de dood uit. Dat kan betekenen dat niet alle opties om waardig te sterven nog binnen de mogelijkheden liggen als de dood dichtbij komt. Omdat iedereen waardig moet kunnen sterven, vindt de NVVE het belangrijk dat mensen tijdig nadenken over hun wensen omtrent het levenseinde.
De Week van de Euthanasie 2015 start met een symposium van de NVVE Jongeren in Utrecht. Daarnaast is de NVVE op diverse locaties in het land met de speciale NVVE-wilsverklaringen-on-tour-bus.
Het programma met alle activiteiten is te vinden op: *www.nvve.nl/weekvan.* ←

Wilsverklaringen: niet digitaal te ondertekenen

Sinds september vorig jaar kunnen NVVE-leden wilsverklaringen ook (gratis) digitaal opstellen. In tegenstelling tot wat soms wordt gedacht, kunt u digitale wilsverklaringen níét digitaal ondertekenen. U moet ze downloaden, printen en met de hand ondertekenen, anders zijn ze niet rechtsgeldig. Bespreek uw wilsverklaringen (papier of digitaal) altijd met uw huisarts en laat een getekend exemplaar bij hem of haar achter.
Voordeel van digitale wilsverklaringen is dat u ze kunt opslaan, zodat u er later aan verder kunt werken of ze kunt aanpassen aan uw veranderde wensen of inzichten. Denk er wel aan dat u gewijzigde wilsverklaringen opnieuw met uw huisarts bespreekt. ←

Café Doodnormaal van NVVE Jongeren gestart

In januari is het eerste Café Doodnormaal van NVVE Jongeren gehouden, in Amsterdam. Het 'café' is maandelijks en wordt telkens in een andere (studenten)stad georganiseerd. Doel ervan is om het gesprek over jongeren en het zelfgekozen levenseinde mogelijk te maken. Aan de hand van stellingen en casussen wordt tijdens Café Doodnormaal gesproken over het zelfgekozen levenseinde; in de verre of juist nabije toekomst, over jezelf, over familie of vrienden of om het principe van zelfbeschikking.
Café Doodnormaal is een initiatief van NVVE Jongeren. Dat kwam (mede) tot stand door de ervaring van Wendy Bax. Toen zij, nog geen 30 jaar oud en ziek, een regiobijeenkomst van de NVVE bezocht, werd ze verbaasd aangekeken door de overige, veel oudere bezoekers. Iemand vroeg haar waarom ze er was; ze was nog zo jong! Wendy vond het tijd voor een jongerenafdeling binnen de NVVE en inmiddels is die er.
Data en locaties van Café Doodnormaal en andere informatie over NVVE Jongeren zijn te vinden op: *www.nvvejongeren.nl*. ←

ALGEMENE LEDENVERGADERING NVVE OP ZATERDAG 2 MEI 2015

Op zaterdag 2 mei 2015 begint om 11.00 uur de Algemene Ledenvergadering van de NVVE in Regardz Eenhoorn te Amersfoort. Ter voldoening aan het bepaalde in artikel 16 van de statuten roept het bestuur de leden op aanwezig te zijn.

Vanaf 10.30 uur
Registratie & ontvangst met koffie
11.00 – 13.00 uur
Algemene Ledenvergadering NVVE onder leiding van voorzitter mevrouw mr. dr. Margo Andriessen
13.00 – 14.00 uur
Lunch
14.00 – 16.00 uur
Middagprogramma:
Euthanasie en dementie, lezing prof. Eric Scherder, gevolgd door een debat
16.00 uur
Afsluiting met hapje en drankje

VOORLOPIGE AGENDA

1 Opening door voorzitter NVVE
2 Ingekomen stukken en mededelingen
3 Verslag van de ALV d.d. 3 mei 2014
4 Jaarverslag 2014
5 Financieel verslag en jaarrekening 2014
6 Voorstel tot decharge van het bestuur
7 Beleid en begroting 2015 op basis van:
8 a) Jaarplan 2015
b) Begroting 2015
9 Wijziging Huishoudelijk Reglement
10 Voorstel tot herbenoeming leden van de Commissie van Beroep, zoals bedoeld in artikel 18 van de statuten
11 Rondvraag
12 Sluiting

Voor het indienen van voorstellen en amendementen gelden de regels van het Huishoudelijk Reglement, artikel 1.

lid 2
Voorstellen ter behandeling door de algemene ledenvergadering kunnen worden gedaan door het bestuur of door *ten minste twintig* leden.

lid 3
Amendementen op gedane voorstellen kunnen worden ingediend door het bestuur of door *ten minste tien* leden.

lid 5
Door leden in te dienen amendementen en voorstellen moeten uiterlijk drie weken voorafgaand aan een aangekondigde algemene ledenvergadering aan het centraal landelijk bureau worden toegezonden.
De voorstellen en amendementen kunt u (o.v.v. ALV) sturen aan:
NVVE, t.a.v. mevrouw dr. P.M. de Jong, directeur
Postbus 75331, 070 AH Amsterdam

Eventuele schriftelijke vragen kunnen eveneens naar bovenstaand adres worden gezonden. Deze zullen voorafgaand aan de ALV door het bestuur schriftelijk worden beantwoord.

LEDENOVERLEG NVVE

Datum donderdag 12 maart 2015
Locatie kantoor NVVE, Leidsegracht 103, Amsterdam
Aanvang 19.30 uur

Volgens het Huishoudelijk Reglement hebben NVVE-leden de gelegenheid om voorafgaand aan de Algemene Ledenvergadering tijdens het Ledenoverleg met elkaar van gedachten te wisselen over beleidsstukken van de ALV, waaronder het jaarplan en de begroting. Het doel is bovenal om uw ideeën over de voornemens van het bestuur te toetsen aan die van andere NVVE-leden. Desgewenst is er ruimte en tijd om gezamenlijk amendementen op die voorstellen te formuleren.

U kunt zich aanmelden met de antwoordkaart bij deze *Relevant* of via *info@nvve.nl*.

Glijdende schaal

Vrouwkje Tuinman



Is hij er nog? Hij is er nog.
Ik ga even niet meer praten, zegt hij.
Elke stap lijkt nu de laatste. Het nieuw
infuus, de ogen gesloten, de ogen open.
Hij mompelt dat hij even niets meer zegt.
Misschien blijft hij, blijven wij, voor altijd hier.
Is hij er nog? Hij ademt uit, is stil
en ademt dan weer in. Hij is er nog.
Ik houd even mijn mond, zegt hij.

FOTO: MAURITS GIESEN