







4 Dood willen, maar nog niet mogen
8 Voltooid leven: verdriet van verloren verbinding
22 ‘Hoe is het nou voor u om dood te gaan?’
26 De schrikbeelden van Wouke van Scherrenburg

NVVE RELEVANT

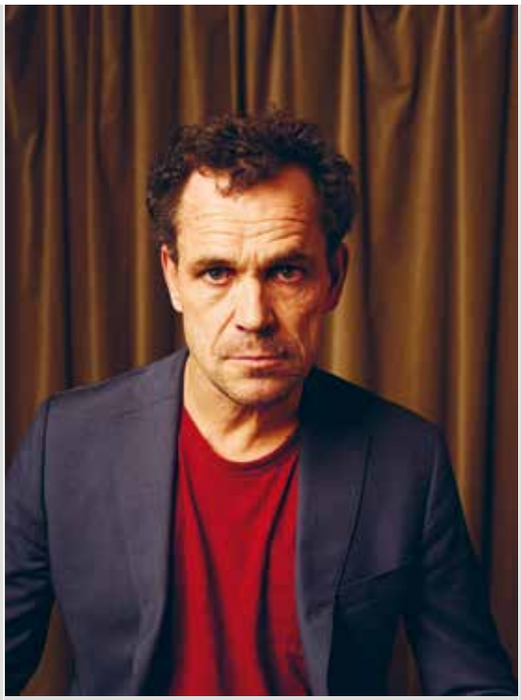
Tijdschrift van de NVVE | nummer 1 | januari 2016



4



8



12

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: 142.000
Redactieadres: Relevant, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam, e-mail: *relevant@nvve.nl* (uitsluitend voor reacties op het blad).
Adres NVVE: Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam, telefoon (020) 620 06 90, e-mail: info@nvve.nl
Lidmaatschap NVVE: Lid worden kan via *nvve.nl* of telefonisch (tijdens kantooruren).
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

Blozen

In dit nummer vindt u voor de laatste maal de Opinie van Hans van Dam. Na 21 jaar lidmaatschap van de redactie vindt hij het mooi geweest en wil hij plaatsmaken voor 'nieuw bloed'. We zullen zijn kennis, ervaring en kritische blik enorm missen. Zijn Opinie is een van de zeer gewaardeerde onderdelen van *Relevant*. Dat blijkt uit een representatief onderzoek (per mail en post) onder NVVE-leden, dat eind vorig jaar werd gehouden. Twee jaar na de introductie van de nieuwe vormgeving – door Marise Knegtmans – was het hoog tijd voor een evaluatie. Wordt *Relevant* goed gelezen? Bevalt de inhoud? En de vorm? De antwoorden logen er – in positieve zin – niet om, ze deden de redactie licht blozen. Maar de uitkomsten spoorden ons ook aan tot enkele aanpassingen. Een regelmatig terugkerend punt van aandacht was de leesbaarheid, vooral van tekstblokken tegen een gekleurde achtergrond. Daarom is het lettertype aangepast en zijn achtergrondvlakken tot een minimum aan kleur teruggebracht.
Goed om te weten: voor mensen met slecht zicht is *Relevant* ook digitaal te lezen (u kunt de tekst dan zo groot maken als u maar wilt). Er is tevens gratis een gesproken versie op cd-rom verkrijgbaar (zie de gegevens in het colofon).
Tot slot wil ik de aandacht graag nog eens vestigen op de prachtige foto's en illustraties die ons blad sieren. Een heel legertje professionele fotografen en illustratoren, aangestuurd door onze vormgever, zorgt er telkens voor dat de artikelen de visuele versterking krijgen die ze verdienen. Geen sinecure voor het type onderwerpen dat *Relevant* belicht. Een bijzondere vermelding verdienen de foto's op de achterzijde van Maurits Giesen. Het is inmiddels een indrukwekkende serie aan het worden. We zijn trots op al deze 'beeldkunstenaars', die hun medewerking aan ons blad verlenen.

Fione Zonneveld, *hoofdredacteur Relevant*



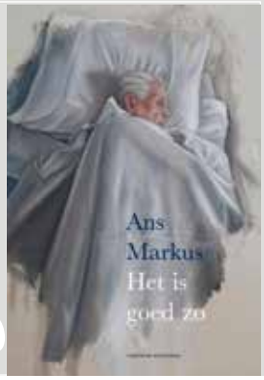
22



26



28



30

Januari 2016, jaargang 42, nummer 1

Inhoudsopgave

4 Dood willen, maar nog niet mogen
6 Strategienota NVVE: euthanasie uit strafrecht
8 Voltooid leven: verdriet van verloren verbinding
12 Euthanasie bij psychiatrisch patiënt: voors en tegens
20 Langverwachte Handreiking is uit
22 ‘Hoe is het nou voor u om dood te gaan?’
26 De schrikbeelden van Wouke van Scherrenburg

Verder in dit nummer:
30 In Beeld
32 NVVE-nieuws

Achterzijde omslag

Een van de grootste hobby’s van **KLAAS DE GRAAFF** (1939, Den Haag) is dichten. De Graaff werkte jaren in het gevangeniswezen, voor het departement van Justitie en in de nazorg aan ex-gedetineerden. Hij was tevens meer dan tien jaar redactielid van PROCES, het tijdschrift voor strafrechtspleging.
Zijn gedichten publiceerde hij onder meer in het literaire tijdschrift *Schoon Schip*. In 1976 kwam zijn bundel *Vlucht in het woud* uit en in 2014 de bundels *Mijn alibi vergeten* en *Om met u te werken*.
Eind januari verschijnt zijn nieuwste bundel *De laatste jas*. De Graaff treedt regelmatig op in dichterskringen in Eindhoven, Nuenen en daarbuiten, waar hij uit eigen werk declameert.



Problematiek van voltooid leven:

Dood willen, maar nog niet mogen

Frans Donse (90) wilde heel graag dood. Hij overleed eind december.

Frans Donse (90) wil dood sinds zijn vrouw Bena overleed, met wie hij 65 jaar getrouwd was. Maar hij moet eerst uitgerouwd zijn en lichamelijk mankeert hij te weinig om euthanasie te krijgen. Over mensen zoals hij, mensen met een voltooid leven, ging het tijdens het symposium van de NVVE, in november.

Koos van Wees

Het is een jaar geleden dat Frans Donse zijn vrouw verloor, maar het verdriet is van vandaag. Elke keer als hij over haar praat, komt het boven. Dan vullen zijn ogen zich en begint zijn broze stem te beven. Toch is juist dat verdriet de reden dat het euthanasieverzoek van Donse nog niet ingewilligd is. Een psychiater vond dat euthanasie niet kan worden verleend zolang hij in de rouw is. Donse begrijpt niet waarom het lang zou moeten duren. 'Ik zie slecht, loop slecht, hoor slecht en ik heb het benauwd. Ik verlang naar de dood. Dit leven is voor mij voltooid. En dan zeggen ze: hij is nog in rouw. Natuurlijk, wat wil je nou, dat ik nog vrolijk door het leven stap? Ik heb de vrouw verloren met wie ik 65 jaar mijn leven heb gedeeld. We hadden tot ons grote verdriet geen kinderen. Ik ben volledig afhankelijk van anderen. Ik heb geen toekomst meer. Laat het toch afgelopen zijn voor mij.'

Geen medische grondslag > Arts van de Levenseindekliniek Sjef Boesten kent verzoeken als dat van Frans Donse. Op het NVVE-symposium over voltooid leven, op 26 november in Maarssen, vertelde hij

over Anneke Ruijs (89). Haar verzoek om euthanasie werd afgewezen omdat ze onvoldoende medische klachten had. Uiteindelijk overleed ze na te zijn gestopt met eten en drinken. ‘Waar een wil is, is een weg’, had ze haar zoon verteld. ‘Ik heb er nog buikpijn van dat ik haar niet kon helpen’, bekende Boesten.
De gepensioneerde huisarts uit het Brabantse Mill wil mensen als Donse en Ruijs graag helpen, maar de wet staat het hem niet toe. Althans, de jurisprudentie niet. Die bepaalt dat er een medische grondslag moet zijn voor het ondraaglijk en uitzichtloos lijden van de patiënt die om euthanasie vraagt. ‘Bij Anneke was wel duidelijk dat ze leed, maar hoe we ook zochten, we konden geen medisch classificeerbare aandoening vinden die euthanasie volgens de wet mogelijk maakte’, vertelde Boesten op het symposium.
Anneke Ruijs leed vooral aan het feit dat ze nog leefde. Ze vond het genoeg geweest, vond haar leven voltooid. Wat Boesten betreft wordt de euthanasiewet veranderd en gaat dit ‘existentiële lijden’ ook onder de medische grondslagen vallen. ‘Alleen kom je dan weer voor de vraag te staan hoe je dat existentieel lijden vaststelt en classificeert. Daar moet je normen voor opstellen’, vindt hij. Volgens Boesten werden sinds de oprichting bij de Levenseindekliniek 32 mensen met een voltooid leven afgewezen omdat de medische grondslag ontbrak.

Stapeling > Mensen als Anneke Ruijs kunnen vaak worden geholpen als er een ‘stapeling van ouderdomsklachten’ wordt geconstateerd: slecht zien, slecht horen, slecht ter been, falende organen, enzovoorts. Dan is er wél een medische grondslag voor het euthanasieverzoek.
Probleem is alleen dat veel mensen van die oudere generatie het juist helemaal niet op die klachten willen gooien. Het is de generatie die niet wil klagen. Slechts met grote moeite kunnen ze ertoe worden bewogen om te vertellen hoezeer de ouderdomsklachten hun leven invalideren, vertellen artsen.
Ook Frans Donse heeft gezondheidsklachten, veel zelfs. Maar dáárin ligt niet de reden van zijn euthanasieverzoek. Dat is vooral het verdriet om de dood van zijn vrouw en de eenzaamheid die hem sindsdien heeft getroffen. Dat oordeelden ook de artsen die zijn euthanasieverzoek afwezen. Omdat rouw overgaat, en er dus kans is dat Donse zijn verzoek intrekt. ‘Rouw gaat niet over’, zegt hij zelf. ‘Zeker niet op deze hoge leeftijd, na een heel gelukkig, 65-jarig huwelijk.’
Stoppen met eten en drinken, zoals Anneke Ruijs deed, is niet de weg die Donse wil gaan. ‘Ik eet al nauwelijks. En waarom zou je een mens zo pijnigen?’, vraagt hij zich af. Maar hij toont ook niet veel enthousiasme voor wat Ruijs zonder veel aarzeling wél zou hebben gedaan, althans volgens Levenseindekliniek-verpleegkundige Jeannine Salvino, die samen met Boesten haar euthanasieverzoek onderzocht: ‘Als de laatstewilpil er was geweest, had Anneke hem genomen.’
Donse is minder stellig. ‘Ik zou direct alles geven om rustig en vredig deze wereld te verlaten’, zegt hij. Maar dat hij een pilletje zou nemen, wil hij niet zien opgetekend.

> ‘Ik zie slecht, loop slecht, hoor slecht en ik heb het benauwd. Ik verlang naar de dood. Dit leven is voor mij voltooid’

Autonome route > Tijdens het symposium werden de resultaten van een representatief NVVE-onderzoek bekendgemaakt waaruit bleek dat 53 procent van de ondervraagde leden bij voltooid leven liever zo’n pilletje heeft dan een arts die euthanasie geeft. Wel groeit de voorkeur voor deze laatste optie licht in vergelijking met eenzelfde onderzoek vier jaar geleden. Maar nog steeds willen meer mensen het zelf doen, de zogenoemde autonome route.
Die route zou veel artsen welkom zijn, zoals bleek uit de woorden van voormalig huisarts en huidig SCEN-arts Herman Hoekstra. ‘Ik vind niet dat wij als artsen dat moeten doen, euthanasie bij voltooid leven. Ik hecht aan autonomie. Als iemand klaar met leven is, dan zou die ook zelf de stap moeten kunnen zetten.’
NVVE-directeur Robert Schurink zei nog steeds wél een rol voor de artsen weggelegd te zien, om de laatstewilpil legaal in Nederland te introduceren. In de strategienota van de NVVE, die in november verscheen en in mei wordt bediscussieerd door de Algemene Ledenvergadering, wordt voorgesteld om een experiment te houden met de verstrekking van die pil voor mensen met een voltooid leven. ‘Medewerking van artsen is daarbij cruciaal’, zei Schurink op het symposium. Want voorkomen moet worden dat mensen de laatstewilpil kunnen krijgen als ze suïcidaal zijn (wat van voorbijgaande aard kan zijn) of dat er misbruik van kan worden gemaakt. De NVVE-directeur pleit voor een wetenschappelijk onderzoek, gekoppeld aan een experiment en zoekt daarvoor de steun van artsen- en apothekersorganisaties en de overheid.

Onverdroten voort > Voor Frans Donse komt zo’n experiment vermoedelijk te laat, áls hij al zou meedoen. Hij gaat ondertussen onverdroten voort de artsen te overtuigen van zijn ondraaglijk en uitzichtloos lijden en ze te bewegen om hem euthanasie te geven. Elke dag hoopt hij dat de voorzienigheid ingrijpt. ‘Ik doe alles om op een natuurlijke manier dood te gaan. Ik ben gestopt met alle medicijnen, mijn pacemaker is inactief.’
Mocht die natuurlijke dood toch niet komen, dan hoopt hij dat een nieuw onderzoek van zijn verzoek een oplossing biedt. ‘Er is wel begrip. Ik hoop dat dat leidt tot vervulling van mijn vurigste wens, een rustige en vredige dood.’ ←

Meneer Donse stierf een natuurlijke dood. Hij overleed op 25 december, niet lang nadat dit verhaal werd gemaakt. Even daarvoor had een SCEN-arts een positief advies gegeven aan de arts die zijn euthanasieverzoek wilde honoreren.

Strategische verkenning NVVE: euthanasie uit strafrecht

Euthanasie uit het strafrecht en een experiment met de laatstewilpil. Het zijn twee belangrijke elementen uit de *Strategische verkenning*, die bestuur en directie van de NVVE november vorig jaar presenteerden. De 'verkenning' is bedoeld als discussiestuk en staat op de agenda van de Algemene Ledenvergadering (ALV) van 14 mei.

Els Wiegant

In de strategische verkenning stellen bestuur en directie dat 'de conclusie gerechtvaardigd lijkt' dat er voor de NVVE en de KNMG een sleutelrol is weggelegd in de strijd 'om het waardig sterven voor iedereen toegankelijk te maken'.
Normaal medisch handelen (zoals palliatieve sedatie) valt nu onder het medisch tuchtrecht, terwijl euthanasie niet alleen moet voldoen aan de regels van de beroepsgroep maar ook aan die van de euthanasiewet (en daarmee als bijzonder medisch handelen wordt aangemerkt). Heeft een arts niet volgens de zorgvuldigheidscriteria gehandeld, dan kan hij of zij strafrechtelijk worden vervolgd.
In de notitie wordt geconstateerd dat de uitvoering van euthanasie door medici 'doorgaans voortreffelijk' is en dat er sinds de invoering van de euthanasiewet in 2002 geen enkele vervolging is ingesteld. Daarom vinden bestuur en directie van de NVVE het tijd voor een kritische evaluatie van de euthanasiewet.

Twee scenario's > In de strategische verkenning worden twee toekomstscenario's geschetst om 'het recht op waardig sterven' in de wet te verankeren: een (semi-)autonome en een medische. In het eerste scenario kan een 'wilsbekwaam individu' zelf bepalen wanneer en op welke wijze hij zijn leven wil beëindigen. Die wens, vastgelegd in een schriftelijke wilsverklaring, moet worden gerespecteerd door familie, vrienden en professionals. Een arts of apotheker is hooguit de verstrekker van de medicatie en is alleen als de betrokkene dat wenst aanwezig om toe te zien of het stervensproces goed verloopt.
Er zouden 'specifieke methoden en middelen (bijvoorbeeld laatstewilpil)' beschikbaar moeten zijn om waardig sterven mogelijk te maken, zonder afhankelijk te zijn van een arts. Bestuur en directie stellen voor om een experiment met 'geclausuleerde verstrekking' van de laatstewilpil te houden, om daarmee meer duidelijkheid te verkrijgen over zorgvuldigheidscriteria.
De besturen van de NVVE en de Coöperatie Laatste Wil (CLW) besloten eind vorig jaar nauwer te gaan samenwerken. De CLW streeft naar een proeftuin met de laatstewilpil, zonder directe bemoeienis van artsen en apothekers, en heeft dat idee bij de commissie Voltooid Leven ingebracht. De NVVE ondersteunt dit initiatief.

Normaal medisch handelen > In het medische scenario staat de medische zorg centraal. Het juridische verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie is opgeheven en de huisarts of medisch specialist is de aangewezen persoon om het volledige palet van stervensbegeleiding toe te passen op verzoek van de patiënt. Artsen zouden dus niet meer strafbaar kunnen zijn als zij euthanasie of hulp bij zelfdoding geven.
De zorgvuldigheidscriteria die nu in de euthanasiewet staan, zouden moeten worden opgenomen in het medisch tuchtrecht, zo staat in de notitie, en het 'actief levensbeëindigend handelen' zou in aanwezigheid van twee artsen moeten worden uitgevoerd.
De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en de lijkschouwer zouden de rol van de regionale toetsingscommissies euthanasie (Rte's), moeten overnemen.
Het autonome en het medische scenario zijn de toekomstige oplossingen voor vraagstukken rond het levenseinde. Op kortere termijn wil de NVVE dat de criteria van de huidige wet worden verruimd teneinde ook de groep mensen met een voltooid leven in staat te stellen waardig te sterven. Een medische professional zou ook alleen beargumenteerd van een euthanasiewens, neergelegd in een schriftelijke wilsverklaring, mogen afwijken. Dat is nu niet zo. De Rte's moeten daar dan op toezien. ←



Wij zijn er voor de leden

Robert Schurink

COLUMN

Onze vereniging is de afgelopen jaren sterk gegroeid, de teller staat op 165.000 leden. En elke week komen er nieuwe bij. Indrukwekkend. Binnen de NVVE is de (jaarlijkse) Algemene Ledenvergadering (ALV) het hoogste orgaan. Bestuur en directie zijn verantwoordelijk voor de dagelijkse leiding. Alle activiteiten worden centraal gecoördineerd door een professioneel bureau met 30 medewerkers. Daarnaast zijn er 140 vrijwilligers actief. Zij ondersteunen leden door (telefonische) spreekuren te houden, lezingen te geven of leden thuis te bezoeken.
De communicatie vindt op diverse manieren plaats. *Relevant* is voor alle leden het belangrijkste communicatiemedium. Naast de inhoudelijke thema's is er aandacht voor de activiteiten van de vereniging. U vindt in het blad een overzicht van onze diensten en aankondigingen van bijeenkomsten. Leden die toegang tot internet en e-mail hebben, vinden actuele informatie op onze website en op social media (Twitter, Facebook en LinkedIn). Daarnaast verzenden we tweewekelijks een nieuwsbrief aan ruim 18.000 abonnees. Om onze leden frequenter te kunnen informeren zijn we gestart met een actie om de nieuwsbrief aan te bieden aan alle leden in ons bestand met een recent e-mailadres. Wilt u de nieuwsbrief ook digitaal ontvangen? Dan kunt u dat via de website aangeven.
De afgelopen tijd hebben we overleg gevoerd met de Werkgroep LedenParticipatie over de wijze waarop we onze leden meer bij het beleid kunnen betrekken. Maar ook hoe we het verenigingsleven kunnen versterken. Op pagina 28 staat een interview met drie leden van de werkgroep waarin zij hun visie geven op dit belangrijke onderwerp. Bestuur en directie staan positief tegenover een grotere participatie van leden en willen de vorming van lokale initiatieven of afdelingen ondersteunen. Zo faciliteren we de werkgroep bij het organiseren van hun activiteiten. Daarnaast gaan we met leden in discussie over onze toekomstvisie tijdens drie zogeheten ledenberaden.
Naast het realiseren van onze strategische doelen is het van belang om blijvend in contact te staan met onze leden, zij zijn onze oren en ogen. Wekelijks informeren zij ons over knelpunten rond het vrijwillige levenseinde en adviseren wij hen over vraagstukken waarmee zij worstelen. Kennelijk doen we dat goed en bewijst de permanente groei van de vereniging het belang van ons bestaansrecht. Als onze vereniging zo hard blijft groeien, kunnen we niet meer alles vanuit een centraal kantoor organiseren. Daarom zullen we langzaam toegroeien naar een vereniging die ook decentrale vormen kent. Zo kunnen we tevens een platform bieden aan leden die meer onderling contact willen. Zoals in elke vereniging staat of valt een dergelijke ontwikkeling met mensen die zich daarvoor willen inzetten.

Heeft u ideeën over de wijze waarop ledenparticipatie vorm kan worden gegeven of over de toekomst van onze vereniging? Laat het mij weten via *r.schurink@nvve.nl* of stuur een brief naar Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam.

Ik kijk ernaar uit. ←

DRIE LEDENBERADEN

De NVVE houdt drie ledenberaden waar leden in gesprek kunnen over de toekomstvisie van directie en bestuur. Ze worden gehouden op:

- 14 maart in het Marriott Hotel aan het Weena 686 in Rotterdam (19.00–21.30 uur)
- 15 maart in Aristo, Vestdijk 30 in Eindhoven (19.00–21.30 uur)
- 16 maart in Grand Hotel Wientjes aan de Stationsweg 7 in Zwolle (13.30–16.00 uur)

Aanmelden: bij voorkeur via nvve.nl/ledenberaden. Telefonisch van maandag t/m woensdag op (020) 620 06 90.

Tijdens de Algemene Ledenvergadering (zie voor nadere gegevens pagina 34), die op 14 mei in Amsterdam wordt gehouden, wordt over de notitie besloten.

Ethicus Els van Wijngaarden doet onderzoek naar voltooid leven

Het verdriet van de verloren verbinding

In 2010 zag ethicus Els van Wijngaarden tijdens de Week van het Voltooide Leven de film *Ongeneeslijk oud*. Daarin vertelt de 93-jarige Ans Nieuwenbrug-Bron dat het genoeg is. Haar leven is voltooid. ‘Het verhaal van die vrouw intrigeerde mij. Wat is dat, een voltooid leven? Ik wilde begrijpen wat mensen beweegt die zoiets besluiten en wat ze precies bedoelen.’

Martien Versteegh



Els van Wijngaarden: ‘Het onderwerp is te complex om tot een simpel voor of tegen te komen.’

FOTO: YVONNE BRANDWIJK

Els van Wijngaarden, docent ethiek aan Hogeschool Windesheim en onderzoeker aan de Universiteit voor Humanistiek, besloot daarom haar promotieonderzoek te doen naar mensen die oud, maar niet dodelijk ziek zijn en die de wens hebben zelf hun levenseinde te bepalen. Ze sprak 25 mensen uitgebreid en diepgaand.
'Ze noemen het geen suïcide, maar een zelfgekozen levenseinde. Blijkbaar voelt het echt anders', vertelt Van Wijngaarden tijdens een gesprek aan haar keukentafel. 'Wat me het meeste opviel was de ambivalentie die in hun verhalen doorklonk.'
Van Wijngaarden bedoelt daar niet mee te zeggen dat ze het ene moment heel zeker zijn van hun beslissing en het volgende moment zeker weten dat ze nog níét dood willen. Nee, het ligt gecompliceerder. 'Deze mensen lijden echt onder het leven. De redenen daarvoor zijn in vijf categorieën op te delen: eenzaamheid, er niet meer toe doen, het onvermogen om zichzelf te uiten, geestelijke of lichamelijke vermoeidheid en een aversie tegen afhankelijkheid. Ze lijken stellig genoeg in hun besluit er zelf actief een einde aan te willen maken, maar als je doorvraagt klinkt er vaak angst of verdriet door.'

Van betekenis zijn > 'Een van de deelnemers aan mijn onderzoek is actief betrokken bij het opzetten van een "stadsdorp" in Amsterdam. Ze is in de zeventig en heel druk met van alles bezig. Maar ze heeft het gevoel dat anderen staan te popelen het stokje van haar over te nemen. Een ander vertelde dat hij al sinds zijn zeventigste het gevoel heeft dat mensen denken: daar heb je die oude zak weer als hij aan komt lopen. Die man is nu in de negentig. Ik wilde geen psychologisch onderzoek doen, maar het feit dat iemand dat zo voelt, vind ik tragisch. Daarom ben ik van mening dat we – als maatschappij – het gesprek aan moeten gaan met die mensen. Veel van hen zijn op zoek naar betekenis. Ze willen er nog steeds toe doen en niet achter een spelletje bingo worden gezet. Zelf geloven ze vaak niet meer dat ze van betekenis kunnen zijn, maar zouden we in een humane samenleving niet op zoek moeten naar manieren waarop ze dat gevoel wél weer kunnen krijgen? En niet door dat voor ze te bedenken, maar door het *samen* met ze te bedenken.'

Eenzaamheid > Veel deelnemers aan het onderzoek gaven aan eenzaam te zijn. 'Dat gaat niet zozeer over sociale eenzaamheid. De meeste ouderen die ik sprak, nemen nog actief deel aan de samenleving. Ze zitten op een hobbyclub of doen vrijwilligerswerk. Een van de deelnemers is actief op Twitter en heeft daar meer dan vijfhonderd volgers. Dat is toch bijzonder te noemen.
Maar ze voelen zich alleen. Het gaat over een existentiële eenzaamheid. Het gevoel geen verbinding meer te kunnen maken met anderen. Ze staan er ten diepste alleen voor. Dat het moeilijk is met vrienden en familie te praten over hun wens een einde te maken aan hun leven, helpt daarbij niet. Mensen vinden dat toch een moeilijk onderwerp.
Het was voor mij heel bijzonder dat mensen me lieten delen in hun heel persoonlijke verhaal. Ik wilde daar zonder oordeel naar luisteren. Het onderwerp is te complex om tot een simpel voor of tegen te komen. Ik hoop alleen wel dat als ze besluiten hun plan door te zetten, ze dat niet in volstrekte eenzaamheid hoeven te doen. Je hoopt dat het niet in paniek hoeft te gebeuren, maar dat het in alle rust kan. Dat het écht een weloverwogen besluit is.'
Dat de doodswens van deze mensen serieus is, blijkt wel uit het feit dat inmiddels acht van de respondenten hun leven hebben beëindigd. 'Hoewel ik via meerdere kanalen deelnemers heb gezocht, waren 23 van de 25 deelnemers lid van de NVVE. Sommigen hebben zich al jaren geleden voorgenomen het heft in eigen hand te nemen, mochten ze op een punt komen waarop het leven voor hen geen zin meer heeft. De meesten van hen zijn voor een laatstewilpil. Hoewel ze het rustgevender vinden als een arts ze zou bijstaan om zeker te weten dat alles goed gaat, hebben ze ook begrip voor de complexiteit van zo'n wens. "Hier kan ik een arts toch niet mee opzadelen?", zei een van de deelnemers.'

Angst > Voor sommige ouderen voelt het leven op dit moment als ondraaglijk, voor anderen is het vooruitzicht van aftakeling de reden voor hun besluit. 'Aan die aftakeling kunnen we misschien niet veel doen. Maar vaak speelt angst daar een grote rol bij. Bijvoorbeeld de angst niet goed verzorgd te zullen worden of dat wensen niet gehonoreerd worden. "Accepteert mijn familie mijn niet-reanimeren-verklaring?" of "Wordt mijn wens tot euthanasie wel geaccepteerd als ik eenmaal dement ben?"
Misschien zouden we niet moeten spreken over een voltooid leven. Dat klinkt als een rationeel besluit op basis van een positieve emotie: het is mooi geweest. Nee, die mensen nemen een besluit omdat er iets is dat ze níét willen, terwijl ze niet zeker weten of dat – waar ze het meest bang voor zijn – daadwerkelijk zal gebeuren. Misschien kunnen we een manier vinden die angsten te verkleinen en het gevoel van betekenis te vergroten. We moeten dat in mijn ogen in ieder geval proberen.' ←

opinie

Hans van Dam

Niet tornen aan autonome route

Na bijna 25 jaar discussie over de laatstewilpil wordt het hoog tijd om daden te stellen. In de recent gepubliceerde Strategische Verkenning ziet de NVVE hierin een rol voor de arts. Dat kan niet, want dan is het niet meer autonoom. Een pleidooi voor de autonome route.

Schrijfster Karin Spaink en ik verdedigden in 1996 tijdens een debat in De Balie in Amsterdam de stelling dat de laatstewilpil (toen nog: 'Pil van Drion' genoemd) gewoon verkrijgbaar moest zijn bij de drogist. Natuurlijk wisten wij dat dit niet haalbaar was, maar daar ging het niet om. Met deze stelling wilden wij bereiken dat tegenargumenten zorgvuldig zouden worden gewogen om uiteindelijk uit te komen bij maximaal vrije beschikbaarheid.
Dit in de lijn van het pleidooi van oud-vicevoorzitter van de Hoge Raad, Huib Drion (1917-2004), om aan oude mensen zonder dodelijke ziekte maar wel aan het eind van elke levensdrang, een humaan dodelijk middel beschikbaar te stellen. Zijn artikel 'Het zelfgewilde einde van oude mensen' in NRC-*Handelsblad* van 19 oktober 1991 is klassiek geworden. Oude mensen zouden over dit middel moeten kunnen beschikken *zonder* een *normerende* tussenkomst van een arts.

Misbruik > In het jarenlange debat over dit onderwerp zijn allerlei tegenargumenten ingebracht. Kort enkele veelgenoemde, en al even kort de weerlegging.

- *Misbruik van het middel.* Het risico van misbruik is te verkleinen, maar niet volledig te voorkomen. Hetzelfde geldt overigens voor misbruik van wat bijna iedereen in zijn keukenkastje heeft staan. Het middel zou radioactief gemarkeerd kunnen worden, waardoor het altijd traceerbaar is.
- *Impulsieve zelfdoding.* Dat gebeurt nu helaas ook, alleen gewelddadig. Uit nagelaten brieven is bekend dat een aantal mensen die fatale stap niet genomen zou hebben als ze over een humaan middel hadden beschikt *dat ze altijd nog zouden kunnen nemen*. Een laatstewilpil zou dus ook nog wel eens preventief kunnen werken op impulsieve zelfdoding. Het middel is niet zozeer bedoeld om te nemen, maar om te *kunnen* nemen. Ook kan het middel in twee- of drietrapsvorm worden gemaakt. Dus niet in één keer werkzaam, waardoor er altijd een weg terug is voor wie er impulsief naar dreigt te grijpen, of toch nog niet 'weg kan'.
- *De beschikbaarheid van de laatstewilpil zou leiden tot minachting voor de ouderdom en oude mensen onder druk zetten om vanwege hun 'nuttelоosheid' de dodelijke pil maar te nemen.* Dit is, in de woorden van Drion, vooral een argument van mensen onder de zestig en precies in dit protest schuilt een lelijke onderschatting van het gevoel van eigenwaarde en autonomie van ouderen: ze zijn er zelf ook nog bij!
- *Religieuze bezwaren.* Hiervan hebben wij als samenleving afgesproken dat we die niet opdringen aan de miljoenen mensen die er niets mee hebben. Dat moet vooral zo blijven. Ongelovigen missen niets, zeker geen gezond verstand of moreel besef.

Kortom, er zijn geen houdbare tegenargumenten. En belangrijk: de denkbare nadelen van de beschikbaarheid van de laatstewilpil wegen niet op tegen de nadelen die er nu zijn: doorleven in een situatie die voor iemand geen enkel perspectief meer biedt, of zelfs gewelddadige zelfdoding. Toch is het door Drion bedoelde middel nog niet toegankelijk, terwijl de roep hierom – 25 jaar na zijn artikel – onverminderd klinkt.

Proeftuin > Gelukkig worden er betekenisvolle stappen gezet. Belangrijk is de niet aflatende inspan-

ILLUSTRATIE: PETER DE WIT

naar de dood



ning van de Coöperatie Laatste Wil (CLW). Deze is drie jaar terug opgericht, in overleg met de NVVE, en is een vervolg op Uit Vrije Wil, een initiatief van een aantal bekende Nederlanders om de weg naar de laatstewilpil eindelijk echt te openen. Uit Vrije Wil lanceerde, naast het succesvolle burgerinitiatief Voltooid Leven, in 2010 zelfs een Proeve van Wetgeving.

De CLW doet grondig onderzoek naar *praktische* mogelijkheden om de laatstewilpil beschikbaar te krijgen, voert gesprekken met betrokken partijen en onderzoekt een aantal scenario's. Ze heeft bij de commissie-Schnabel – de overheidscommissie die binnenkort met een advies komt over Voltooid Leven – aangeboden om met haar 2500 leden als proeftuin te fungeren voor het beschikbaar stellen van het laatste-wil-middel zónder inmenging van artsen.

De autonome route dus, precies wat zoveel NVVE-leden willen. Hier moet ik een kritische noot richting NVVE plaatsen. De recente Strategische Verkenning die door de nieuwe directeur Robert Schurink met veel media-initiatief is gepresenteerd en overigens nog door de Algemene Ledenvergadering moet worden besproken, verlaat deze autonome route door artsen en/of andere hulpverleners, bijvoorbeeld psychologen, toch een normerende rol te geven. Dat is meer dan jammer. In de uitgestippelde koers heet de autonome route opeens 'semi-autonome route'. De scherpe kantjes zijn door een iets andere woordkeus weliswaar wat weggevijld, maar dat kan niet verhullen dat de NVVE initiatieven voor de autonome route in de achteruitversnelling dreigt te zetten. Dat moet zij niet willen.

Kunnen sterven > Wat dan wel? Vasthouden aan de zuivere autonome route, ook al is die morgen nog niet gerealiseerd, en de initiatieven van de CLW onverkort en publiekelijk steunen en desgevraagd faciliteren. Het debat ingaan in de volle overtuiging dat mensen 'recht' hebben op humane middelen als hun leven afbuigt naar kunnen sterven, en zij daadwerkelijk het sterven ter hand willen nemen.

Deze laatste formulering is ontleend aan het onlangs verschenen indrukwekkende essay *Leven als (niet) kunnen sterven* van CLW-initiatiefnemer en bestuurder Gert Rebergen. De schrijver, erg geïnteresseerd in filosofie, stelt een bijzonder verhelderend en helpend nieuw concept voor: het leven is een confrontatie met het *Sein zum Tode* (Heidegger) en beweegt zich van niet kunnen sterven naar kunnen sterven. En dat laatste kan uitmonden in daadwerkelijk het sterven 'ter hand nemen'. Dit concept brengt het vraagstuk voorbij het verbod en voorbij morele bezwaren. Als het zelfgekozen einde geen onrechtmatige daad is – en dat is het niet, zelfdoding is niet strafbaar – is elk moreel bezwaar slechts geldig voor een beperkte groep mensen. Het Rebergen-concept is een solide basis om los te komen van elke bevoogding en mensen die van 'in leven als kunnen sterven' naar 'daadwerkelijk sterven' willen, geen duimbreed in de weg te leggen.

Als wenkend perspectief zie ik: separate beschikbaarheid/beschikbaarstelling van de laatstewilpil, die op vertoon van legitimatie en onder registratie verkrijgbaar is via speciale (CLW?-)loketten. Praktische problemen rondom afscherming voor derden en veiligheid zijn oplosbaar voor wie deze weg werkelijk wil gaan. De NVVE is het aan zichzelf verplicht onverkort deze route vast te houden en die te helpen realiseren. ←

Directeur Schurink laat weten dat het ideaal van de autonome route overeind blijft. In dit kader ondersteunt de NVVE de CLW bij het realiseren van een proeftuin met een laatste-wil-middel en probeert zij draagvlak te creëren voor een hieraan gekoppeld wetenschappelijk onderzoek. De uitkomsten daarvan moeten uitwijzen op welke wijze legale introductie van een laatstewilpil mogelijk wordt.



'Psychiatrisch lijden is geen objectiveerbare aandoening.'

Euthanasie psychiatrisch patiënten: voors en tegens

Leo Enthoven

Bram Bakker:
'Niet het leven zat, maar het sóórt leven dat ze leiden'

Euthanasie bij psychiatrisch patiënten is arbitrair. Psychiater Bram Bakker gebruikt het woord 'nattevingerwerk'. De euthanasiewet heeft het gevoelige contact tussen behandelaar en patiënt gedegradeerd tot juristerij. Nabestaanden worden vaak schromelijk verwaarloosd, stelt hij.

Bakker staat bekend om zijn heldere – voor sommigen controversiële – standpunten die hij op allerlei manieren in eenvoudige taal naar buiten brengt, onder meer als schrijver van boeken, columns en artikelen in dagbladen en tijdschriften.
'Mensen die vanuit psychiatrische nood zichzelf het leven benemen, zijn niet "het leven" zat maar het sóórt leven dat ze leiden. Het verschil met euthanasie bij patiënten met lichamelijke aandoeningen is fundamenteel. Het is een *fair deal* dat die ervoor kiezen geen heel pijnlijk laatste traject te bewandelen. Zo'n keuze zou ik zelf maken. Ik ben voor euthanasie bij objectiveerbare aandoeningen. Maar mensen met psychiatrisch lijden hebben geen objectiveerbare aandoening. In de psychiatrie beland je in een ingewikkeld schemergebied. Ervaringsdeskundigen die besloten er níét uit te stappen en zijn opgeknapt, vertellen mij: "Het is goed dat ik het niet gedaan heb want het leven blijkt nog wel wat in petto te hebben voor mij". Tien jaar geleden behandelde ik een jongen. Hij belde mij om afscheid te nemen, hij stond langs het spoor. Ik werd heel boos en heb hem daar weggepraat. Een paar maanden geleden kreeg ik een geboortekaartje. Hij was vader geworden.'

Gruwelijke taferelen > Bakker gaat niet zover om te beweren dat euthanasie bij een psychiatrisch patiënt nooit ofte nimmer aan de orde kan zijn. 'Dat zeg ik niet. Alleen weet ik niet aan welke criteria voldaan moet worden alvorens je kunt zeggen: nu is iedereen het

met elkaar eens. Ik heb gruwelijke taferelen meegemaakt met een patiënte die euthanasie geweigerd werd en van wie ik dacht: als íémand het verdient, is zij het. En ik heb meegemaakt dat mijn vriend en ex-patiënt Rogi Wieg euthanasie kreeg terwijl belangrijke mensen in zijn omgeving zeiden: hier zijn we het helemaal niet mee eens. Tussen deze twee polen beweegt mijn opinie. Soms begrijp ik er niets van omdat het iemand níét wordt gegund, een andere keer begrijp ik er niets van omdat het iemand wél wordt gegund. Het is zó arbitrair. Het is nattevingerwerk.'
Hij gunt iedereen de regie over zijn of haar leven, tot en met het einde. Tegelijkertijd vindt hij het lastig te zeggen dat 'deze patiënt bij zijn volle verstand besluit uit het leven te stappen' wanneer die aan een stoornis lijdt die zijn kritische beoordelingsvermogen ondermijnt. Dat is het geval bij psychiatrische stoornissen. 'Een behandelaar kan eigenlijk niet beslissen of een psychiatrisch patiënt zijn euthanasieverzoek doet vanuit zijn stoornis of vanuit een balansgedachte. Wie het weet, mag het zeggen. De ene collega beweert: ik snap het, een volgende: ik weet niet hoe het zit. Nogmaals: nattevingerwerk.'

Wij van WC-EEND > 'Uitbehandeld', zoals bij lichamelijke ziektes, vindt Bakker 'een groot probleem in mijn vak'. 'Er zijn altijd ontwikkelingen gaande, met magnetische stimulatie, met ketamine (verdovingsmiddel met antidepressieve werking, LE). Het varieert van behandelaar tot behandelaar hoe actief of passief die zich opstelt. Op dit punt bestaat grote speling. Daar zit mijn probleem.'
Bakker maakt de vergelijking met de doodstraf, een definitief vonnis met af en toe een onschuldige als slachtoffer. 'In het verlengde daarvan is onvermijdelijk dat wordt ingestemd met euthanasiegevallen waarvan je achteraf moet vaststellen dat die niet nodig waren geweest.' Bovendien: 'Als we héél eerlijk zijn: we hebben onvoldoende kennis van psychiatrische stoornissen om de euthanasiewet op een goede manier toe te passen. We weten een fractie van wat er te weten valt. We weten wel iets, maar volstrekt onvoldoende om dit adequaat, objectief, 100 procent verantwoord ten uitvoer te kunnen brengen. Het is moreel verwerpelijk dat psychiaters zich publiekelijk afficheren als voorstanders van euthanasie én toestemming mogen geven. Dat is: wij van WC-EEND adviseren WC-EEND.'
Vandaar zijn pleidooi voor onafhankelijke, multidisciplinaire commissies die vóóraf euthanasieverzoeken beoordelen. De erkenning door de Hoge Raad van ondraaglijk en uitzichtloos psychiatrisch lijden als grond voor euthanasie brengt hem erop te benadrukken 'totaal niet geïnteresseerd te zijn in juristerij'. 'Juristen waaien met de wind mee. Rechters straffen strenger dan tien jaar geleden zonder dat er bewijs is dat dat helpt. Zorg is mensenwerk, geen juridisch klusje. Juristen hebben een veel te dikke vinger in de pap van de gezondheidszorg.'

Vlaag van wanhoop > In de categorie 'gruwelijk slechte argumentatie' valt wat hem betreft de redenering dat euthanasie afschuwelijke zelfdodingen kan helpen voorkomen. 'Mensen die voor de trein springen zijn geen euthanasiekandidaten. Die handelen in een vlaag van wanhoop. Iedereen die een beetje nadenkt en besluit: ik wil niet verder, kiest niet voor de trein omdat hij weet wat dat betekent voor de machinist, reizigers, nabestaanden. Het argument "moeten ze dan voor de trein springen?" vind ik laaghartige volksmennerij. Echt, niemand hoeft voor de trein te springen. Je kunt pillen sparen, formules voor middelen downloaden, even googelen. Als je zo gek bent, zeg ik oneerbiedig, dat je het zelf niet kunt organiseren, is de vraag of je euthanasieverzoek voortkomt uit een weloverwogen "zo gaat het niet langer", of eigenlijk uit een stoornis. Ik heb veel mensen verloren aan zelfmoord. De meesten deden dat weloverwogen en goed voorbereid.'
Als 'essentieel' wil hij benadrukken dat onze gezondheidszorg is gericht op individuen. Die benadert mensen onafhankelijk van hun omgeving. 'Euthanasie is géén kwestie van het individu. We zijn sociale wezens', zegt hij. Zijn boek *Loden Last* gaat over achterblijvers na suïcides. 'Euthanasie vanwege psychiatrisch lijden en suïcide verschillen qua impact op nabestaanden niet veel van elkaar. In beide gevallen kunnen die zich afvragen: was dit nou écht de oplossing? Vaak voelen nabestaanden zich schuldig.'
De impact van zowel suïcide als euthanasie vanwege psychiatrisch lijden op andere mensen met psychiatrisch lijden 'wordt ernstig onderschat'. Die mensen, is Bakkers overtuiging, reageren met: 'als een ander het mag, mag ik het ook'. 'Die voorbeeldwerking is drempelverlagend. Dat maakt euthanasie een onzuivere route. Rogi Wieg hing zijn euthanasie aan de grote klok. Ik zag dat als een soort reclame voor euthanasie.'
Ooit streed Bakker samen met Joost Zwagerman en Rogi Wieg tegen zelfmoord, onder meer met een roadshow. 'Mijn buddy's in de strijd tegen suïcide zijn allebei dood. De een door suïcide, de ander door euthanasie.' ↓



'Door geruststelling ontstaan rust en ruimte.'

Lieve Thienpont:

'Zorg tot het eind, zorg voor een deftig sterven'

Met psychiatrisch patiënten praten over euthanasie is níét gevaarlijk. Er niet over spreken wél. Psychiatrisch patiënten die de euthanasievraag stellen zijn al heel lang met hun dood bezig. Het is naïef te veronderstellen dat therapeuten hen op die gedachte brengen als ze het onderwerp aansnijden, vindt de Belgische psychiater Lieve Thienpont.

Ze gaat zelfs een stapje verder: 'Natúúrlijk kan een therapeut zelf over euthanasie beginnen. Die haalt daarmee de doodswens uit de stilte. Suïcide wordt meestal in een stil hoekje voorbereid. Zodra de therapeut perspectief geeft op de mogelijkheid van een zachte dood, ontstaat ruimte om samen in meer gemoedsrust te kijken of er nog alternatieven voor de dood bestaan.'
Ze benadrukt: 'Euthanasie kan in verbinding met de omgeving. Bij suïcide komen naasten er niet aan te pas.' Voorbeelden illustreren haar standpunten. Zo liet een patiënte de datum voor haar euthanasie voorbijgaan. De wetenschap van een mogelijk zachte dood had haar voor het eerst in jaren rust bezorgd.

Aanvaardingsproces > Lieve Thienpont werkt ruim 23 jaar als psychiater in een Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg. Daarnaast is ze voorzitter van Vonkel, LEIFpunt (LevensEinde InformatieForum) Gent, een 'luisterend huis' en ontmoetingsplaats voor omgaan met sterven, dood en rouw, en is ze consulente bij meerdere LEIFpunten in Vlaanderen. Ze was betrokken bij ruim zeshonderd euthanasieaanvragen.
Van haar hand verscheen onlangs *Libera me. Over euthanasie en psychisch lijden* (Witsand Uitgevers), waarin ze de geschiedenis van honderd psychiatrisch patiënten gedetailleerd in kaart bracht. Vijfendertig overleden door euthanasie, dertig van hen liefdevol

omringd door naasten. ‘Dat aanvaardingsproces vraagt meestal tijd.’ Ze geeft het voorbeeld van een man die het erg moeilijk had met de euthanasiewens van zijn vrouw. De echtgenote hield haar strijd ruim een jaar vol voordat ze er opnieuw over begon. Haar man vertelde: ‘ Ik heb het stillekes geaccepteerd want ik zie mijn vrouw lijden en lijden.’ Thienpont: ‘Als je de naasten van de patiënt erbij betrekt, komen die geleidelijk tot aanvaarding. De meeste patiënten willen eigenlijk een ander leven. Ze hebben een lange ziekte- en behandelingsgeschiedenis en rouwen om wat hun leven is geworden. Hoop op een plotseling mirakel, een wending hebben ze niet langer. Ze zien geen enkel menswaardig perspectief meer. Wanneer mensen aankloppen met een euthanasievraag, zijn we geneigd onmiddellijk op zoek te gaan naar alternatieven, nieuwe behandelingen. Dit gaat voorbij aan hun jarenlange ziektegeschiedenis en hun preoccupatie met de doodsgedachte. Eerst kijken of we die mensen een beetje hoop kunnen geven, perspectief bieden op een zachte, menswaardige dood. De geruststelling dat zij geholpen kunnen worden en niet zichzelf hoeven te behelpen als de dood onafwendbaar wordt. Pas als we die deur openzetten, ik noem het vaak een achterdeur, ontstaan rust en ruimte en krijgen we het mandaat te helpen zoeken of er toch nog alternatieven bestaan.’

Acute rouw > Natuurlijk is verlangen naar de dood vaak een symptoom van hun ziekte. ‘Als iemand vanuit een acute depressie suïcidaal wordt, dan leggen we uit dat de suïcidaliteit verdwijnt als we de depressie behandelen. In zulke situaties bestaat uiteraard geen enkele indicatie voor euthanasie. Dat geldt bijvoorbeeld bij acute rouw, hoe rauw die soms ook is.’
Ze vervolgt: ‘Als daarentegen iemand twintig jaar depressief is, vaak gekoppeld aan onderliggende problematiek, en al evenzoveel jaren in behandeling, en uiteindelijk therapieresistent blijkt te zijn, dan maakt zo’n patiënt de balans op. Patiënten zien hoe de evolutie van hun ziekte en leven in een neerwaartse spiraal zit. Ondanks vele inspanningen van henzelf en hun behandelaars wordt het alleen maar erger.
We moeten strikt bewaken of de patiënt met een euthanasievraag wilsbekwaam is om deze moeilijke afweging te maken. De meesten kunnen helder nadenken, zijn zo wilsbekwaam als u en ik, naar mijn ervaring. Ze komen tot wat we zouden kunnen noemen een “balans-euthanasie”: een heel proces dat aan de beslissing voorafgaat. Uiteraard bestaan er ook duidelijke tégen-indicaties. Iemand die in een psychotische opstoot euthanasie vraagt, moet eerst behandeld worden.

We mogen niet over het hoofd zien dat tientallen jaren ziek zijn, lichamelijk of geestelijk – voor zover dat onderscheid bestaat –, voor mensen heel wat consequenties heeft op socio-economisch vlak. Ze raken geïsoleerd, hebben financiële en soms juridische problemen. Deze factoren zijn geen redenen voor euthanasie maar spelen mee in het lijden. Soms is het een heel pakket aan *miserie*.’

Levenslang bezig blijven > Psychiatrische aandoeningen zijn niet objectiveerbaar zoals lichamelijke aandoeningen. ‘Kanker kun je met cijfers, beelden, laboratoriumuitslagen zichtbaar maken. Psychiatrische aandoeningen niet. Dat maakt het voor velen moeilijk. Als een arts met zijn psychiatrisch patiënt veelvuldig contact heeft, naar hem kijkt en luistert, betrokken is, komt het lijden ook in beeld. Attitudes van de hulpverlener die helpen, zijn empathie, authenticiteit en aanvaarding van de belevingswereld van de patiënt. Dit proces is tijdrovend en arbeidsintensief.’
Bij kanker is ‘uitbehandeld’ een vrij duidelijke zaak. Bij psychiatrische aandoeningen ligt dat anders, vindt ook Thienpont. ‘In de psychiatrie valt altijd wat te bedenken: andere medicatie, psychotherapie, opnames, elektroshocks, diepe breinstimulatie, noem maar op. Je kunt levenslang bezig blijven. Onze wet stelt dat sprake moet zijn van een “redelijke oplossing”. De richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) heeft dat mooi geformuleerd: we kunnen een behandeling alsnog aanbieden wanneer een redelijke kans op duurzame verbetering bestaat. Daarnaast moet de patiënt de kracht hebben een nieuwe therapie te volgen binnen een termijn die redelijk is. De draagkracht verschilt van individu tot individu.’
Lieve Thienpont twijfelt aan de mogelijke meerwaarde van een laatstewilpil. ‘Voor de psychiatrisch zieke mensen heb ik daar wat schrik van. Als die pil er zou zijn, gaan we mogelijk de drempel verlagen voor een impulsgestuurde zelfdoding. De angst van een balkon of voor de trein te springen is vaak een rem. Met een levenseindepil zal dat, vermoed ik, minder het geval zijn. Bovendien bestaat onzekerheid over de uitkomst: ga ik dood of word ik wakker en zo ja, in welke toestand?’
Haar voorkeur is een andere. ‘Artsen hebben de plicht tot het eind zorg te verlenen. Daar hoort bij dat iemand waardig, deftig kan sterven. Bovendien verliezen we bij zo’n pil de opportuniteiten van de euthanasievraag: de communicatie op gang brengen waardoor we de doodswens uit de stilte halen, wat ruimte biedt om na geruststelling samen met naasten en behandelaars te zoeken naar alternatieven voor de dood. En als de dood onafwendbaar blijkt, een sereen afscheid mogelijk maken.’ ←

KORT

RTE'S ZIEN AF VAN TERM 'ONZORGVULDIG'

De regionale toetsingscommissies euthanasie (Rte's) hebben de woorden 'zorgvuldig' en 'onzorgvuldig' afgeschaft in hun beoordeling van gevallen van euthanasie en/of hulp bij zelfdoding. Uit hun jaarverslag 2014 blijkt dat de Rte's zijn overgestapt op '(niet) gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen'.
Met name het gebruik van de term 'onzorgvuldig' leidde tot negatieve reacties en zorgde voor onrust bij artsen. Kennelijk hebben de Rte's zich die kritiek aangetrokken.
In 2014 ontvingen zij 5306 meldingen, een stijging van 10 procent vergeleken met 2013 (4829). In vier gevallen oordeelden zij dat de arts niet aan alle zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet had voldaan.
Het jaarverslag staat op *euthanasiecommissie.nl.* ←

'SCHRAP EUTHANASIE BIJ PSYCHISCH LIJDEN UIT BELGISCHE WET'

Euthanasie op basis van psychisch lijden alleen moet uit de Belgische wet worden geschrapt, want er zijn geen objectieve criteria om te bepalen of psychisch lijden 'ongeneeslijk' is. Dat bepleitte een groep van 65 professoren, artsen, psychiaters en psychologen eind vorig jaar in een open brief aan de Belgische regering.
De briefschrijvers zeggen gealarmeerd te zijn door 'toenemende banalisering van euthanasie op grond van psychisch lijden alleen'. Het perspectief van de patiënt zelf biedt geen houvast om het oordeel 'ongeneeslijk' te stellen, vinden zij. ←

BERT KEIZER BIJ LEVENSEINDEKLINIEK AAN DE SLAG

Bert Keizer (68), (voormalig) verpleeghuisarts en publicist, is sinds 1 januari werkzaam bij de Levenseindekliniek. Hij zal zich vooral bezighouden met de euthanasieverzoeken van ouderen met complexe gezondheidsproblemen.
Keizer begon zijn carrière als verpleeghuisarts in 1981, hij werkte in Amsterdam. Gemiddeld eens per jaar gaf hij euthanasie. Sinds acht jaar was hij ook SCEN-arts en beoordeelde in die hoedanigheid zo'n tweehonderd euthanasieverzoeken.
In diverse media liet hij zich kritisch uit over euthanasie aan wilsonbekwame dementerenden. In *Relevant* (4-2012) zei hij daarover: 'Ik ga niet iemand doodmaken die mij aankijkt zonder dat ik kan zeggen wat ik aan het doen ben. Dat verdom ik.' ←

COUNSELORS DE EINDER GAAN EIGEN WEG

Vijf van de zes levenseindecounselors hebben zich eind vorig jaar afgescheiden van Stichting de Einder. De vijf, onder wie schrijver en filosoof Ton Vink – al sinds 1998 bij de stichting betrokken –, zetten hun werkzaamheden voort onder de naam Stichting Levenseinde Counseling (*levenseindecounseling.nl*).
De levenseindecounselors fungeren als gesprekspartner en raadgever voor de cliënt die de regie over zijn eigen levenseinde wil hebben of houden. Stichting de Einder (*deeinder.nl*) blijft eveneens bestaan. De stichting heeft inmiddels nieuwe counselors aangetrokken en is bezig met de werving van zowel counselors als bestuursleden. ←

NRC-ENQUÊTE: 63 PROCENT IS VÓÓR LAATSTEWILPIL

Lezers van NRC gaan in hun opinie over euthanasie verder dan de wet toestaat. Dat blijkt uit een onderzoek dat het dagblad in samenwerking met KNMG eind vorig jaar hield. Er namen 3264 lezers aan deel; de helft man, de andere helft vrouw. Bijna de helft (45 procent) was ouder dan 60 jaar.
63 procent van de respondenten antwoordde 'ja' op de vraag of een oudere (75+) zou moeten kunnen beschikken over een laatstewilpil. Van hen vindt 44 procent dat het middel ook verkrijgbaar moet zijn voor jongere patiënten die uitzichtloos lijden en onbehandelbaar zijn. 15 procent vindt dat het alleen mag als iemand ernstig ziek is.
Op de vraag of iemand een familielid of vriend zou helpen bij zelfdoding, antwoordt 9 procent: ja, altijd. 25 procent zegt ja, 'maar alleen als diegene ernstig lijdt, niet meer behandeld kan worden, ernstig dement is of kampt met een combinatie van deze factoren'. Ook werd de vraag gesteld of een arts een euthanasieverzoek moet inwilligen van een patiënt die ernstig dementeert. 53 procent zei: 'ja, een euthanasieverzoek moet geldig blijven als een patiënt dementeert'. 13 procent zei nee, 9 procent vond dat de familie moet beslissen en 5 procent noemde dat een taak van de arts. ←

VERPLEEGKUNDIGE WIL MEEPRATEN OVER EUTHANASIE

Van de verpleegkundigen denkt 7 procent dat zij zelf de middelen mogen toedienen die voor euthanasie worden gebruikt. Dat is onterecht, want volgens de euthanasiewet en professionele richtlijnen mogen alleen artsen dat – onder strikte voorwaarden – doen.
Dit blijkt uit onderzoek van het Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Nivel) en het VU medisch centrum. Verpleegkundigen mogen wel voorbereidende handelingen uitvoeren, zoals het ophalen van de middelen. Slechts 3 procent gaf aan dat wel eens te hebben gedaan.
Ruim 70 procent van de verpleegkundigen en verzorgenden vindt de besluitvorming rond euthanasie niet buiten hen om mag gaan. ←

FOTO: BERT BULDER

Tijd voor een antwoord



COLUMN

Schrijver en journalist Henk Blanken schreef het afgelopen jaar een column in *Relevant*, terwijl hij de laatste hand legde aan *Pistoolvinger*, een 'non-fictieroman' over zijn parkinson, de kans dement te worden en de vraag of hij dan kiest voor euthanasie. Dit is zijn laatste column. Tijd voor een antwoord.

Op een zondagavond vraag ik Sandra of ze bij me komt zitten onder de appelboom. 'Ik wil met je naar de zwaluwen kijken,' zeg ik. Mijn lief begrijpt wat ik bedoel. We moeten het er maar eens over hebben.

Vier jaar eerder tuurden we ook uren naar dat gewemel. We namen er de tijd voor, vreemd opgelucht omdat ik eindelijk wist waarom ik zo slofte, soms struikelde over niets en aldoor zo allemachtig moe was.

Parkinson, had de neuroloog gezegd, is ongeneeslijk en progressief. Je gaat er niet dood aan, begreep ik, maar het loopt lullig af. Je eindigt invalide, al kan dat nog tien of twintig jaar duren. En als je pech hebt, word je dement.

Jaar na jaar heb ik mij afgevraagd of ik dat wel wil. Of ik wil vergeten waar ik ben, hoe mijn kinderen heten en wie me stukjes appel voert. 'Sandra? Die vent ken ik niet,' zei mijn schoonvader op het laatst. Mijn god, dacht ik. Zo niet.

Met Sandra sprak ik daar niet over. Zij weet toch hoe ik denk over euthanasie? Maar nu, terwijl ik onder de appelboom zit te schrijven, moeten we het toch maar hebben over mijn wilsverklaring. Niet omdat ik al dementeer; dat doodgaan van mij heeft geen haast. Het boek erover wel.

'Je wist dat ik ouder en grijzer zou worden,' begin ik. 'Maar dat je straks mijn veters zal strikken, mijn rolstoel duwt en me moet voeren...'

'Doe niet zo raar,' zegt Sandra. 'Ik heb altijd geweten dat dat kon gebeuren. Of andersom. Dat je mij zou moeten duwen.'

'De parkinson en die lullige afloop,' zeg ik, 'dat moet te doen zijn. Die ongemakken wil ik wel verdragen. Het schudden van mijn kop, een been dat aldoor weg wil. Dat iemand mij moet wassen – mijn hemel, als ik nog kan lezen wil ik desnoods een luier om.'

Je houdt je groot, zie ik Sandra denken. 'Maar als ik jou voor een onbekende vent aanzie, mag het wel afgelopen zijn.'

Zo simpel is dat niet, zegt Sandra.

Dat weet ik best. Hoe graag je het ook wilde, als je al diepdement bent, laat de dokter je niet sterven. Eerst vond ik dat een flagrante inbreuk op mijn recht op zelfbeschikking. Later ging ik die artsen begrijpen. Je maakt niet iemand dood die zelf niet meer weet wat 'm overkomt, of waarom.

'Als ik de moed kan vinden, wil ik het vóór zijn,' zeg ik. Met de hulp van een arts, of met clandestiene pillen van internet. Ik wil mijzelf maar ook háár dat ellendige, tergend langzame verdwijnen besparen.

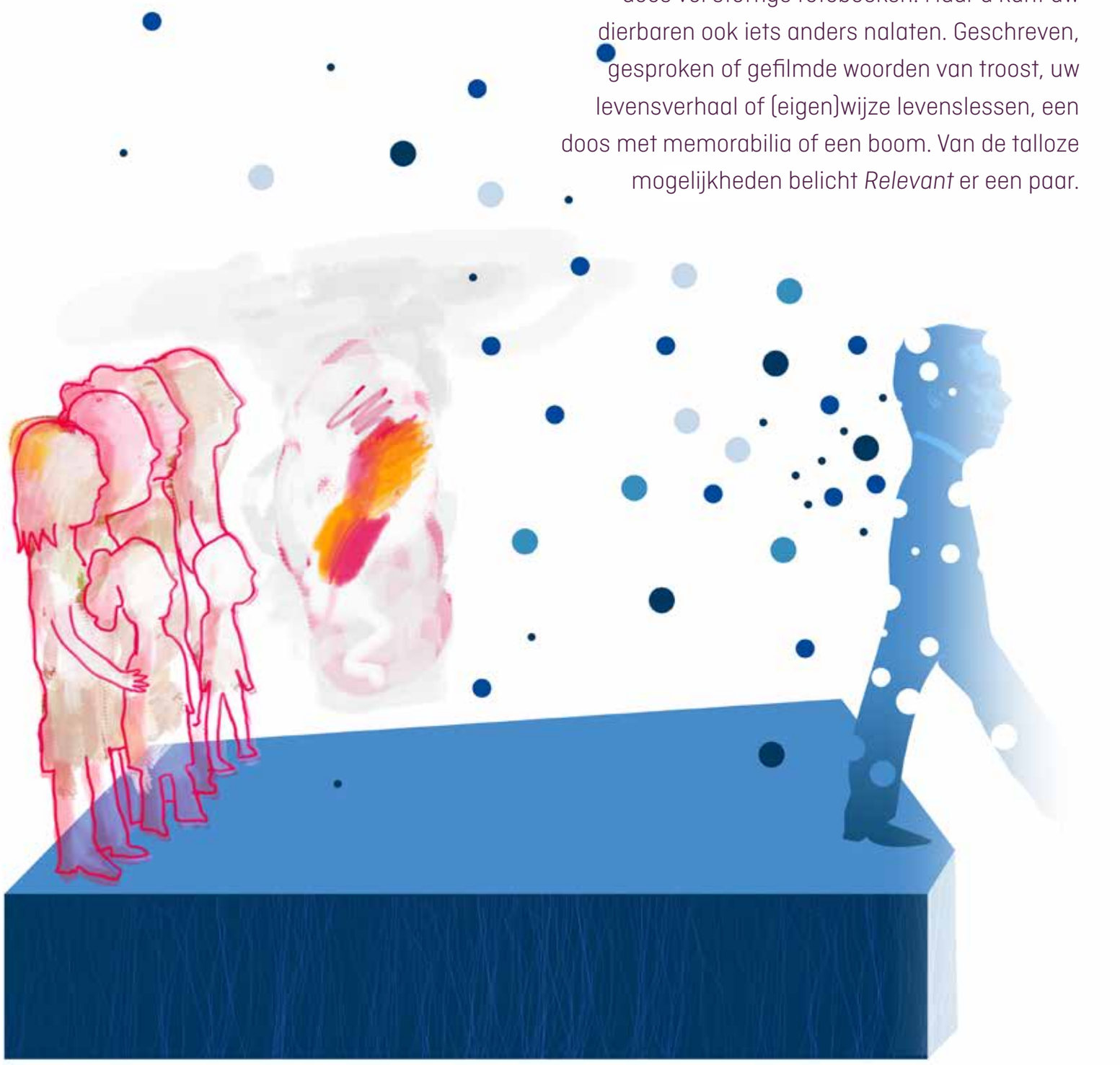
'Als dat jouw keuze is...,' aarzelt Sandra. Maar dan zegt ze iets waar ik niet op rekende. Ik dacht dat ik wist wat ik wilde, maar ben na wat zij zegt van niets nog zeker.

'Ik zal je helpen,' zegt Sandra, 'maar misschien dat ik net zo lief tot het laatst toe voor je zorg.' ←

Er zijn talloze manieren om iets anders dan geld of goederen na te laten

Na de dood verder ‘leven’ in een

Een erfenis bestaat vaak uit geld, een huis, sieraden, een incompleet antiek servies of een doos vol stoffige fotoboeken. Maar u kunt uw dierbaren ook iets anders nalaten. Geschreven, gesproken of gefilmde woorden van troost, uw levensverhaal of (eigen)wijze levenslessen, een doos met memorabilia of een boom. Van de talloze mogelijkheden belicht *Relevant* er een paar.



ILLUSTRATIE: BERNET RAGETLI

Inge Klijn (mmv Marijke Hilhorst)

verhaal of boom

Een (uit)doos

Dozen of kistjes om iets in te stoppen kunt u zelf maken natuurlijk, maar u kunt er ook eentje kopen. Ze zijn er in soorten en maten en in uiteenlopende prijsklassen. Zo is er de *Herinneringsdoos* van Marlies de Jong. Gesloten is het een decoratief houten kistje. Binnenin kunt u foto's, kaartjes, een sieraad of haarlok bewaren, maar ook de urn van de overledene. De box is van duurzaam hout en kan op verzoek worden versierd met schelpen, leisteen, hout of kristallen bijvoorbeeld. De basisprijs, afhankelijk van het formaat, ligt tussen de € 60,- en € 100,-.
herinneringshout.nl

Een andere, sjiekere bewaardoos is de spiegelende *Uitbox* van kunstenares Wieki Somers. Hersenonderzoeker Dick Swaab pleitte destijds voor de invoering van een verplichte 'uitburgeringscursus', die mensen moest aansporen om al jong over de dood na te denken. Spelend met dat idee ontwierp Somers de *Uitbox*. Hij is te verkrijgen via *uitburgeren.nu* (klik op: 'Over deze site').
Voor NVVE-leden kost de box € 195,- (normale prijs € 225,-).

Een herinneringsboom

De as die overblijft na een crematie kan als voedingsstof voor nieuwe natuur dienen, voor de groei van een Herinneringsboom bijvoorbeeld. *Remember in Green* uit Nieuwveen, niet ver van Aalsmeer, faciliteert dat. De as van de overledene wordt gemengd met speciale grond, de jonge boom wordt negen maanden op een plantage verzorgd en kan daarna in de tuin of op een andere locatie (onder meer van Natuurmonumenten) worden geplant. Een heester opkweken (inclusief een ceremonie aan het begin) kost € 1450,-, een boom € 100,- meer.
rememberingreen.nl

Een levensverhaal

In de waan van de dag komt het er vaak niet van: je levensgeschiedenis delen met je naasten. Stukjes en beetjes vertel je natuurlijk wel, maar voor het héle verhaal is dikwijls geen tijd. Toch kan het, voor uzelf en uw naasten, veel begrip en inzicht geven als u nog eens uitgebreid stilstaat bij wat voorbij is.

Natuurlijk kunt u uw levensverhaal zelf vertellen of opschrijven. Een eenvoudig hulpmiddel is het invulboek *Opa, vertel eens!* (er zijn ook versies voor Oma, Mam en Pap) van Uitgeverij Spectrum. Het boek stelt vragen als: welke liedjes zong je in je jeugd? Of: wat zijn de belangrijkste levenslessen die je van je ouders meekreeg? Door de vragen te beantwoorden, keert u als vanzelf terug naar uw jeugd, uw familie, de liefde en de bijzondere dingen die u heeft beleefd. De prijs ligt tussen de € 20,- en € 35,95.
unieboekspectrum.nl

Relevant-redacteur Marijke Hilhorst schreef een handig boekje om mensen op weg te helpen hun eigen verhaal te vertellen. *Hoe schrijf je een familiegeschiedenis?* kwam uit bij Uitgeverij Augustus en kost € 13,50 (ook leverbaar als e-book, € 9,95).
marijkehilhorst.nl

Uw verhaal aan een professional vertellen, kan ook. Vanzelfsprekend is dat (veel) prijziger. Gonnie Jansen luistert al meer dan vijftien jaar naar levensverhalen, onder andere door haar werk als stervensbegeleider en particulier verpleegkundige. Ze kan uw verhaal verwerken in een luister-cd, film, of (foto)boek. Ze maakt altijd een offerte, maar voor een filmportret van 20 minuten moet u denken aan een bedrag van rond de € 1500,-.
onderons.nu

Florien Linck, van oorsprong antropologe, maakt 'sprekende portretten': een cd (van 2,5 uur) met de weerslag van gesprekken bij iemand thuis. Met een boekje erbij, met daarin de biografische gegevens en een overzicht van de familieachtergrond en foto's. Een Sprekend Portret kost € 1000,- (exclusief reiskosten).
sprekendportret.nl

Wim Schouten tekent ook levensverhalen op. Hij is journalist en interviewde honderden mensen voor diverse tijdschriften. Van de gesprekken die hij met u voert, maakt hij een boek dat tussen de € 2500,- en € 4000,- kost.
nagelatenwoorden.com

Via de website *mijnlevensverhaal.nl* kunt u in contact komen met andere schrijvers van levensverhalen. Een boekje van 100 pagina's A5, met maximaal 30 foto's (25 exemplaren) kost € 3900,-.

Een schilderij

In een goed geschilderd portret zit meer 'leven' dan in een foto. Dat bewijzen de portretten van de Hilversumse Monique van Wijk. Zij specialiseerde zich in dit genre en werkt op basis van door haar gemaakte of door u aangeleverde foto's. De prijs voor een schilderij begint bij € 1190,-, een tekening (met aquarelpotlood) kost € 250,-.
moniquevanwijk.nl

Een website

Jaap Louisse is nog niet van plan dood te gaan, maar toch kocht hij al in 2000 een graftombe bij een kerkje. Hij liet er het adres van zijn website in graveren, een verwijzing naar het gelijknamige boek van Simone de Beauvoir. Daarmee wil hij voorbijgangers aan het denken zetten over hun eindigheid. De website vult hij met troostrijke gedichten, columns, liedjes en relativerende gedachten.
niemandisonsterfelijk.nl

←

Langverwachte Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek:

Schriftelijke wilsverklaring kan

Een schriftelijk euthanasieverzoek vervangt een mondeling verzoek als iemand zo ernstig ziek is dat hij of zij niet langer in staat is een euthanasieverzoek met de dokter te bespreken. Naasten kunnen dan het schriftelijke euthanasieverzoek ter sprake brengen. Zo'n situatie kan plotseling ontstaan na een beroerte of ongeval, of geleidelijk, zoals bij dementie. Zonder mondeling of schriftelijk euthanasieverzoek géén euthanasie. Heeft betrokkene wél een schriftelijk euthanasieverzoek, dan kan de dokter euthanasie uitvoeren.



Leo Enthoven

Begin 2013 ontstond discussie over de betekenis van de geschreven wilsverklaring. Eind vorig jaar werd de nieuwe *Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek* uitgebracht. Een ambtelijke werkgroep stelde, samen met artsenorganisatie KNMG, een publieksversie en een artsenversie op, met grotendeels dezelfde informatie.
In de handreiking staat: 'Een schriftelijk euthanasieverzoek is zeker geen garantie voor euthanasie, maar is hoe dan ook een belangrijk document.' En er wordt benadrukt: 'Het is zinvol wensen en verwachtingen over de zorg bij het levenseinde tijdig met dokter en naasten te bespreken en op te schrijven.'
Zo komt een patiënt te weten hoe zijn dokter denkt over euthanasie in het algemeen en in bijzondere situaties, bijvoorbeeld bij (beginnende) dementie. 'Met een schriftelijke wilsverklaring geeft u aan wat u wel of juist niet wilt aan het einde van uw leven.'
De euthanasiewet onderschrijft het belang van de schriftelijke wilsverklaring: 'Artsen kunnen gehoor geven aan een eerder opgesteld schriftelijk euthanasieverzoek van mensen die hun wil niet meer kunnen uiten.'

Klaar met leven > De handreiking adviseert duidelijk op te schrijven wat als 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' wordt beschouwd. Alleen opschrijven is onvoldoende. Gesprekken met de dokter 'horen in principe bij het schriftelijke euthanasieverzoek'. Voor een arts is alleen een schriftelijk euthanasieverzoek 'vaak niet voldoende'. De handreiking: 'Het is zeer belangrijk dat uw dokter weet wat u precies bedoelt en dat hij u kan uitleggen wanneer hij wel en wanneer hij niet euthanasie mag toepassen. Dat laatste is bijvoorbeeld het geval als iemand geen medische aandoening heeft, maar wel "klaar met leven" is.'
Bij euthanasie en dementie is een schriftelijke wilsverklaring van groot belang: 'In het algemeen is het hebben van dementie voor een dokter geen reden euthanasie uit te voeren. Iemand kan wel, naast lijden onder de gevolgen van dementie die hij ervaart, ernstig lijden door de verdere geestelijke aftakeling, het verlies van onafhankelijkheid of de angst hiervoor. Als de patiënt dit lijden als ondraaglijk ervaart, kan een dokter in bepaalde omstandigheden een euthanasieverzoek inwilligen. Als dit gebeurt, is het meestal in de beginfase van dementie. In die fase kan de dokter nog met

ILLUSTRATIE: BERNET RAGETLI

mondeling verzoek vervangen

de patiënt communiceren over de ondraaglijkheid van het lijden en of de patiënt de euthanasie nog steeds wenst. De schriftelijke wilsverklaring kan dan behulpzaam zijn, omdat de geestelijke vermogens van de patiënt sterk kunnen wisselen en afnemen.'
En: 'Patiënten met gevorderde dementie wekken soms de indruk niet ondraaglijk te lijden aan de dementie. Wel kan het duidelijk zijn dat een patiënt met gevorderde dementie ondraaglijk lijdt aan bijkomende lichamelijke aandoeningen, zoals ernstige benauwdheid of pijn.' Opvallende toevoeging in de artsenversie is: 'Ook angst, agressie of onrust kunnen bijdragen aan ondraaglijk lijden.'
'In die gevallen mag een dokter euthanasie toepassen, ook als een patiënt dit niet meer duidelijk kan maken in woord of gebaar. Er moet dan wel een schriftelijk euthanasieverzoek zijn dat de patiënt eerder heeft opgesteld. Dit is tot nu toe in Nederland een paar keer gebeurd.'
Als een dokter niet langer bij een patiënt kan nagaan of diens wens om euthanasie op dat moment nog bestaat, bestaat grote kans dat hij de euthanasie niet uitvoert. Daarom is het belangrijk regelmatig met de dokter te spreken over wensen rond het levenseinde en hoe hij denkt over euthanasie in situaties waarin iemand niet meer zelf duidelijk kan aangeven wat hij wil. ←

TIPS VOOR WILSVERKLARING

De handreiking bevat tips voor een geschreven euthanasieverzoek:

- Bespreek met naasten het levenseinde.
- Schrijf zo duidelijk mogelijk op onder welke omstandigheden u euthanasie wilt.
- Vraag eventueel hulp bij het opstellen.
- Zet naam, datum en handtekening onder het document.
- Praat met uw dokter over uw vragen en wensen rondom uw levenseinde.
- Zorg dat u zeker weet wat de dokter in gesprekken bedoeld heeft.
- Geef het schriftelijke euthanasieverzoek aan uw dokter.
- Bedenk waar u het schriftelijke euthanasieverzoek wilt bewaren en aan wie u dit vertelt.
- Houd de inhoud van het schriftelijke euthanasieverzoek actueel.
- Blijf in gesprek over uw levenseinde.

De artsenversie bevat een actieve aanmoediging voor dokters om met patiënten over hun naderende levenseinde te spreken. 'Begin, zo nodig op uw initiatief, tijdig met een open en eerlijke verkenning. Dit behoort tot uw professionele verantwoordelijkheid.' De arts moet tijdig eigen grenzen aangeven. 'Dit voorkomt misverstanden over de (on)mogelijkheden van de zorgverlening bij het sterven.'

REACTIE KNMG EN NVVE

KNMG-voorzitter Rutger Jan van der Gaag: 'De handreikingen geven een belangrijk inzicht in de (on)mogelijkheden rond het schriftelijk euthanasieverzoek, hoe je zo'n verzoek opstelt en wat de waarde is. Namelijk: het vervangt het mondelinge verzoek, is een belangrijk richtsnoer voor arts en naasten als de patiënt zelf niet meer kan communiceren, maar geeft géén garantie op euthanasie en is dus geen "kluis-document". Er kunnen redenen zijn waarom een arts een euthanasieverzoek toch niet inwilligt, bijvoorbeeld: hij kan niet vaststellen of de patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt, eveneens een wettelijk criterium, waaraan artsen moeten toetsen. Tijdige gesprekken blijven essentieel. Dat drukt de KNMG artsen en patiënten op het hart: bespreek samen wat de patiënt bedoelt en verwacht, en wat mogelijkheden en grenzen van de arts zijn.'

NVVE-directeur Robert Schurink: 'Wij zijn blij met de handreiking. Die geeft juridische en praktische duidelijkheid: een schriftelijk euthanasieverzoek vervangt het mondelinge verzoek wanneer een persoon niet meer kan communiceren. Ondanks gebrek aan communicatie kan ondraaglijk en uitzichtloos lijden worden vastgesteld en is een arts gelegitimeerd euthanasie uit te voeren. De handreiking is helder en goed leesbaar is. Eindelijk is er duidelijkheid over de werkelijke betekenis van het schriftelijke euthanasieverzoek: een gelijkwaardige vervanger van de wens wanneer iemand niet meer in staat is zijn wil te uiten. De handreiking stelt dat euthanasie bij gevorderde dementie mogelijk is wanneer er een schriftelijk euthanasieverzoek ligt en de patiënt zichtbaar lijdt en die dit niet meer duidelijk kan maken in woord of gebaar.'

Training om artsen gesprek over levenseinde beter te laten voeren

‘Hoe is het nou voor u om



Geeske Hendriksen



Deelnemers aan de training in Utrecht...



Het gesprek met de specialist in de laatste levensfase kan beter. Met die gedachte ontwikkelden journalist Geeske Hendriksen en psycholoog Leonie Vogels de training *De dood en de dokter.* Daarin oefenen artsen het gesprek over de dood en ervaren zij hoe nuttig het is om de patiënt vragen te stellen. In de spreekkamer is het nu nog te vaak eenrichtingsverkeer. • *Inge Klijn*

Op een congres voor medisch specialisten in Utrecht verzorgden Vogels en Hendriksen afgelopen najaar het middagprogramma. In de voormalige schuilkerk waar het congres plaatsvindt, is het muisstil. Zo’n vijftig medisch specialisten en gespecialiseerde verpleegkundigen denken na over de opdracht van Leonie Vogels: ‘Haal je een goed gesprek voor de geest met een terminale patiënt.’
In kleine groepjes worden flarden van die gesprekken weergegeven. Een internist in opleiding zegt tevreden te zijn dat hij duidelijk heeft uitgelegd wat de opties waren. ‘De patiënt kon vertellen waar hij behoefte aan had. Hij kon bijvoorbeeld zeggen dat hij te veel informatie kreeg en dat hij niet alles kon onthouden.’

Boosheid > Er is veel te verbeteren aan de gesprekken in de spreekkamer, vinden Hendriksen en Vogels. Artsen doen hun best om uit te leggen wat er aan de hand is, maar ze moeten de patiënt ook vragen stellen zodat er een gesprek op gang komt. Praten over de naderende dood doen artsen meestal niet, dat vinden ze moeilijk. Het is eenvoudiger om het over de volgende behandeling te hebben.
Vogels: ‘Het gewicht wordt bijgehouden, de medicatie aangepast, de pijn nauwkeurig gemeten op een schaal van nul tot tien. Het werk van een arts is gericht op het afronden van dat soort “behandeldingetjes”. Maar over hoe iemand zich voelt of wat hij nog graag zou willen in zijn leven, gaat het niet. Artsen gaan zelden naast de patiënt zitten om te vragen: “Hoe is het nou voor u om dood te gaan?” Terwijl dat juist zo nodig is in de hectische wereld van het ziekenhuis.’
Het idee voor de training is uit boosheid ontstaan. De man van Geeske Hendriksen had alvleesklierkanker. Daar was niks meer aan te doen, maar door de chemotherapie was er geen tijd om goed afscheid te nemen. ‘We dachten dat hij nog lang niet dood zou gaan, hij was toch in behandeling?! We namen pas afscheid in het uur dat hij stierf’, vertelt ze.

Soort shock > Hoewel zij niet de enige is die meemaakt dat artsen te lang doorgaan met behandelen, staat haar verhaal die middag tijdens het congres centraal. Als ze voor de zaal gaat staan en begint te spreken, is aan de trilling in haar stem te horen dat het haar emotioneert. Het is nog maar twee jaar geleden dat haar man de diagnose kreeg. Ze vertelt over het gesprek met de oncoloog waarin zij de vernietigende uitslag

FOTO’S: REINIER GERRITSEN

Leonie Vogels:
‘Haal je een goed gesprek voor de geest met een terminale patiënt’

dood te gaan?’







Leonie Vogels

van de punctie en de scan hoorden. Er werden afspraken gemaakt voor verdere behandeling. ‘Wij waren in een soort shock’, herinnert ze zich. ‘Wat de arts ná de diagnose zei hebben we helemaal niet gehoord.’
De specialist stelt hen geen vragen en de optie om af te zien van behandeling en alleen de pijn te bestrijden, komt niet aan de orde. Een paar weken later volgt een nieuwe afspraak, gevolgd door weer een chemokuur. Het enige resultaat daarvan is dat haar man er doodziek en broodmager van wordt. Ze hebben de pech dat het zomervakantie is en dat ze telkens een andere specialist te spreken krijgen. Ook de huisartsen wisselen elkaar af. De laatste zegt wat een van de dokters al veel eerder had moeten zeggen, hij raadt Hendriksen aan: ‘Man, hou op met al die behandelingen. Ga zeilen, ga in de zon zitten en doe dat nú.’

Bom ontploffen > Verbazing gonst door de zaal, de aanwezigen zijn geschokt dat collega’s zo zonder empathie te werk zijn gegaan. Een verpleegkundig specialist vindt het vreemd dat Hendriksen en haar man niet zijn verwezen naar een psycholoog of palliatief team. Geriater Geert van der Aa pleit voor een grotere rol van de huisarts. ‘Als je iemand vertelt dat hij niet meer beter wordt, laat je een bom ontploffen. De huisarts kan dan voor de follow-up zorgen, de regie houden over de behandelingen en helpen bij de keuzes die de patiënt moet maken. Maar bij veel kankerpatiënten is de huisarts zó een jaar buiten beeld. Zij gaan in het ziekenhuis van afdeling naar afdeling, van kuur naar kuur. En dan gaat het gesprek met de specialist over de foto of de bloedwaarde. Als je niet oppast, komt de vraag welke behandeling nog wenselijk is, niet aan de orde.’ Een tip om dat te voorkomen heeft Van der Aa, zelf niet meer de jongste, nog wel: ‘Kies een oudere arts. De wijsheid dat je als dokter niet altijd iets hoeft te doen, groeit vaak met de jaren.’ ←

Meer informatie op: *dedoodendedokter.nl*.
Of lees het KNMG-rapport *Niet alles wat kan, hoeft*.
Het is te vinden onder Publicaties op *knmg.artsennet.nl*.

DRIE GOEDE VRAGEN

De Patiëntenfederatie NPCF en de Federatie Medisch Specialisten zijn in het Radboud UMC gestart met de campagne ‘3 goede vragen’. Het ziekenhuis moedigt patiënten aan om deze vragen te stellen, zodat zij betere informatie krijgen. Op basis daarvan kunnen ze samen met de dokter beslissen welk onderzoek of behandeling het beste bij hen past.

De vragen luiden:
- Wat zijn mijn mogelijkheden?
- Wat zijn de voor- en nadelen van een behandeling?
- Wat betekent dat in mijn situatie?

De *Ask 3 questions*-campagne was een succes in Australië en Engeland. Patiënten durfden sneller vragen te stellen en kregen betere informatie. Artsen vonden dat ze betere informatie gingen geven. En de gesprekken duurden er niet langer door.

Meer informatie: *3goedevragen.nl*.

Levenseindekliniek krijgt steeds vaker te maken met 'spoedeuthanasie'

Euthanasie kan nooit een haastklus zijn

Leo Enthoven

Spoed en euthanasie zijn onverenigbaar. Hoe gewild het levenseinde ook is, hoe ernstig ook de noodtoestand waarin een patiënt verkeert, levensbeëindiging kan onder geen enkele omstandigheid een haastklus zijn.

De Levenseindekliniek krijgt steeds vaker te maken met wat in de publiciteit 'spoedeuthanasie' is gaan heten, een term die directeur Steven Pleiter liever vermijdt. In 2015 zo'n vijftig keer, gemiddeld viermaal per maand, en dat aantal groeit.
'De noodkreet komt bij ons binnen en dan moet een van onze teams alles uit de kast halen om op heel korte termijn heel veel voor elkaar te krijgen', legt Pleiter uit. 'Het team moet gegevens verzamelen, medische dossiers doornemen, de patiënt spreken, antwoord krijgen op de waarom-vraag, overleggen met zijn behandelend arts.' Vanzelfsprekend, benadrukt Pleiter, houdt de Levenseindekliniek zich onder alle omstandigheden aan de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet. 'Ook dat vergt tijd. Neem alleen al de consultatie door een tweede onafhankelijke arts. Om alles binnen een week voor elkaar te krijgen, is uitzonderlijk snel. Soms blijkt dat een patiënt geen 48 uur meer te leven heeft. Dat is te weinig voor ons om nog iets te kunnen betekenen, behalve dat we kunnen adviseren om over te stappen op palliatieve sedatie. En dat is precies wat de betrokken patiënt niet had gewild.'

Gissen > Het is gissen naar de ware redenen achter de toename van het aantal last-minute-verzoeken om hulp. Een paar factoren lijken een rol te spelen. Een aantal artsen, zo ervaart de Levenseindekliniek, heeft (te) weinig ervaring met en kennis van euthanasieprocedures. Als puntje bij paaltje komt, slaat de onzekerheid toe en bellen ze 'Den Haag' (waar de Stichting Levenseindekliniek is gevestigd).
Er zijn ook artsen die op een laat tijdstip om principiële redenen medewerking weigeren en hun patiënt doorverwijzen naar de Levenseindekliniek. Andere artsen schrikken terug van 'het gedoe' als de euthanasie dichtbij komt. En weer andere treffen onvoldoende maatregelen als ze op vakantie gaan waarna de vervangende arts, als de gezondheidssituatie van de patiënt plotsklaps drastisch verslechtert, de Levenseindekliniek inschakelt.

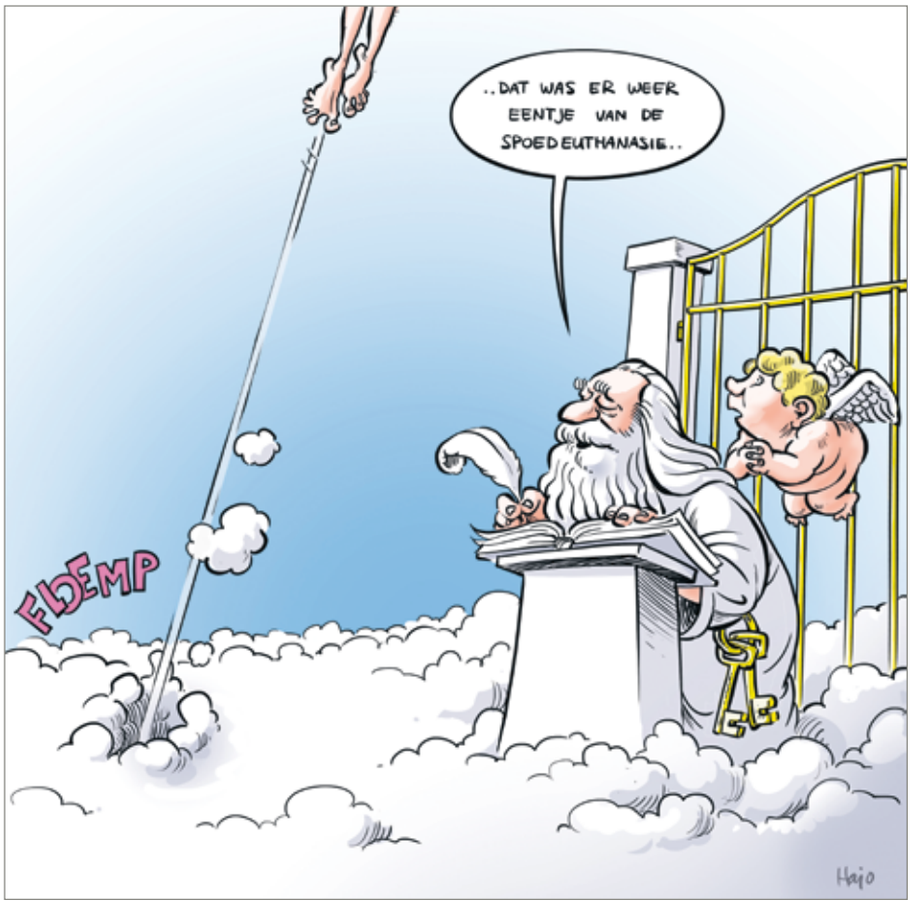
DOCUMENTAIRE OVER LEVENSEINDEKLINIEK: 'GEEN RECLAMEFILMPJE'

Met zijn camera volgde documentairemaker Marcel Ouddeken, samen met journalist Hans Kema van *Nieuwsuur*, anderhalf jaar lang zes teams van de Levenseindekliniek. Het resultaat is een 55 minuten durend filmisch document van drie gevallen van euthanasie, uitgevoerd door artsen verbonden aan de kliniek.
De drie patiënten zijn een man met ernstige psychiatrische problemen sinds zijn vroegste jeugd, een vrouw met (beginnende) semantische dementie (het verlies van het vermogen zich in woorden uit te drukken), en een vrouw met een stapeling van ouderdomsklachten. Van alle drie gevallen hebben de regionale toetsingscommissies euthanasie (Rte's) inmiddels geoordeeld dat ze zijn verlopen conform de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet.
Ouddeken is een ervaren filmer. Sinds 1991 werkt hij in de tv-journalistiek, de laatste twintig jaar als zelfstandig ondernemer. Hij maakt televisiereportages, bedrijfsfilms en documentaires. Al eerder, onder meer voor *Nieuwsuur*, filmde hij – ook met Kema – over de Levenseindekliniek.
'Het liefst maak ik films die berichten over belangrijke ontwikkelingen in de maatschappij, zoals de Levenseindekliniek,' licht hij toe. 'Deze documentaire behandelt wezenlijke vragen: Wanneer staat onze beschaving mensen toe te mogen sterven? In hoeverre kunnen en mogen zij hun eigen lot beïnvloeden?'

Onafhankelijk

Het idee ervoor kreeg hij toen de vorige directeur van de NVVE, Petra de Jong, hem in 2011 vertelde dat de Levenseindekliniek er ging komen. Ouddeken en Kema kregen volledige medewerking van de Levenseindekliniek, inclusief 'haar' artsen. De patiënten werkten ook ruimhartig mee en vertelden uitvoerig over hun ziektegeschiedenissen, hun wanhoop, hun lijden, en hun verlangen naar het einde van hun ellende in de vorm van een zachte dood. Daarnaast komen familieleden aan het woord. De meeste behandelende artsen verklaarden dat hun beroepsgeheim medewerking aan de film in de weg stond.
De Levenseindekliniek doet werk dat ertoe doet, maar, vindt Ouddeken: 'Ik heb onafhankelijk gewerkt. Het was niet mijn bedoeling een reclamefilmpje voor de Levenseindekliniek te maken.'

Levenseindekliniek wordt in de Week van de Euthanasie (van 13 tot 20 februari) uitgezonden. In die week houdt de NVVE, verspreid over het land, ook debatsessies over het onderwerp.



Emotionele belasting > Steven Pleiter vermoedt dat in sommige gevallen de arts met (te) veel euthanasieverzoeken binnen (te) korte tijd te maken krijgt en vanwege de grote, ook emotionele, belasting dan maar een keer de Levenseindekliniek benadert.
Ten slotte signaleert hij een andere trend. 'Het aantal uitbehandelde kankerpatiënten dat zich bij ons meldt, groeit hard. We hebben daar geen sluitende verklaring voor. Het zou erop kunnen duiden dat artsen sowieso vaker patiënten naar onze kliniek doorverwijzen.'
Spoedgevallen leggen een grote druk op de 43 teams van de Levenseindekliniek. 'Aan nee zeggen doen wij niet. We nemen elk verzoek serieus in behandeling want we zien het als onze morele en professionele plicht om patiënten niet in de steek te laten.'
Hij doet een klemmend beroep op alle dokters. 'Praat vroegtijdig met patiënten over euthanasie, doe dat professioneel en eerlijk. Wil je de Levenseindekliniek inschakelen, doe dat dan tijdig. Late aanmeldingen zadelen iedereen – de patiënt, de dokter en ons – met problemen op.' Pleiter wil in gesprek met het medische beroepsveld om de redenen voor late aanmeldingen in kaart te brengen en om artsen er nog beter van te doordringen zich vroegtijdig tot de Levenseindekliniek te wenden.
De toetsingscommissies hebben van alle gevallen van 'spoed-euthanasie' waarbij de Levenseindekliniek betrokken was, geoordeeld dat die zijn verlopen conform de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet. ←

Congres Levenseindekliniek over complexe euthanasie

Op *donderdag 17 maart* houdt de Levenseindekliniek in Domus Medica in Utrecht een congres over complexe euthanasie. Het congres is bedoeld voor medici, maar ook andere geïnteresseerden zijn welkom.
Al sinds de oprichting in maart 2012 heeft de Levenseindekliniek zich vooral gericht op complexe euthanasieverzoeken, die door de eigen behandelend arts vrijwel standaard worden afgewezen: van psychiatrisch patiënten, dementerenden of mensen met een niet onmiddellijk terminale ziekte als MS of ALS.

Op het congres spreken artsen en verpleegkundigen van de Levenseindekliniek over de kennis en expertise die is opgedaan, en de dilemma's. Aparte aandacht is er voor de 'spoedeuthanasie'.
Programma en inschrijvingsformulier zijn te vinden op *levenseindekliniek.nl*.←

Symposium NVVE Jongeren

Euthanasie en jongeren is geen vanzelfsprekende combinatie. De NVVE Jongeren vinden dat het taboe eraf moet. Daarom houden zij een symposium op *zaterdag 13 februari* van *13.00 tot 16.45 uur* in het Beatrixgebouw aan het Jaarbeursplein in Utrecht.
Hier kunnen jongeren praten en discussiëren over allerlei vraagstukken rond jongeren en het zelfgekozen levenseinde. Er zijn diverse lezingen en een debat.
De bijeenkomst is voor iedereen tot 40 jaar die geïnteresseerd is in dit thema, zowel leden van de NVVE als niet-leden. Alle informatie over het symposium is te vinden op *nvve.nl/jongeren*. ←

De twee schrikbeelden van Wouke van Scherrenburg: afhankelijk en dement

‘Liever bij vol bewustzijn ongelukkig

Twee schrikbeelden domineren het gesprek met Wouke van Scherrenburg over het zelfgekozen levenseinde. Ze wil ‘totaal niet afhankelijk’ worden en al evenmin dement. Haar standpunten zijn duidelijk. Tegelijkertijd ziet ze glashelder de dilemma’s rond euthanasie en hulp bij zelfdoding. ‘Je kunt niet alles tot ver achter de komma regelen.’ • *Leo Enthoven*

Jarenlang kende Nederland haar als gezaghebbend journalist die voor *Den Haag Vandaag* politieke ontwikkelingen eenvoudig wist uit te leggen en die het politici lastig maakte als ze vond dat zij daartoe aanleiding gaven. Tegenwoordig is ze druk als dagvoorzitter bij congressen en symposia, en met haar privéleven waarin man, kinderen, kleinkinderen en vrienden een prominente plaats innemen.

Tienduizend stappen > Vroeg of laat, meent ze, gaat iedereen nadenken over het levenseinde. Haar beide ouders hadden ruim dertig jaar geleden een moeilijk sterfbed. Haar vader verloor zijn totale onafhankelijkheid. Gelukkig kon hij zich privéverpleging thuis veroorloven. Haar moeder raakte dement en vereenzaamde in haar ziekte. Maar denk niet dat het onderwerp ‘dood’ haar leven overheerst. ‘Stel je voor zeg! Ik heb het druk. Elke dag mijn tienduizend stappen want doorbloeding is goed voor je hersenen. Ik probeer zo gezond mogelijk te leven, maar geniet van mijn wijntje. Ik doe zoveel leuke dingen, heb zulke zalige kinderen en kleinkinderen en zo’n leuke partner. Ik heb gewoon een ongelooflijk fijn leven.’
Ze benadrukt: ‘Mijn hele leven staat in het teken van volstrekte onafhankelijkheid.’ Ze moet er niet aan denken dat ‘anderen, ook al zijn het nog zulke lieve aardige mensen, al mijn boodschappen moeten doen of, erger, dat de buurman me best onder de douche wil zetten’. Glimlachend: ‘Voor de grap zeg ik thuis wel eens: “Rijd me maar de IJssel in als ik in een rolstoel terechtkom.” Natuurlijk willen de kinderen me helpen mocht ik heel erg hulpbehoevend raken. Weet je, hulp heft afhankelijkheid niet op, integendeel, maakt die zelfs zwaarder. Ik kom met weet ik veel welke zorgvragen hun leven binnen. Daar wil ik hen niet mee belasten. Ze hebben het hartstikke druk met hun eigen leven. Mijn oma woonde in bij haar jongste zoon. Dat was in die tijd heel normaal. Huizen waren groter. Vrouwen werkten meestal niet buitenshuis. Die tijdgeest is er niet meer.’

‘Mijn hele leven staat in het teken van volstrekte onafhankelijkheid’

Geen menswaardig geluk > Haar kinderen en partner weten in welke situatie ze absoluut niet terecht wil komen. Strijdvaardig zegt ze: ‘Ik reken erop dat ze hard voor me knokken als het echt nodig is. Dat ze net zulke scènes schoppen als waarvoor ze zich nu schamen als ik het doe.’
Waar haar grens precies ligt, vindt ze ‘een dilemma’ en ‘een lastige vraag’. ‘Ik hoor van iedereen: die grens schuift op. Nu is helder wat ik absoluut niet wil. Mensen vertellen me: “Ja ja, Wouke, dat zeg je nú, onze ouders riepen dat ook en hun grens schoof telkens op.” De rolstoel is een spookbeeld. Aan de andere kant, je hebt rolstoelen die je zelf lang eenvoudig kunt bedienen. Als ik nog heerlijk mee uit eten kan, en fijne dingen kan ondernemen met vrienden, mijn kleinkinderen kan zien en hun verhalen kan horen... Oké, de grens zal opschuiven. Maar ik weet zeker dat iets in mij op een gegeven moment zal beslissen: dit was het, tot hier en niet verder. Daar geloof ik in.’
Op de vraag of dat eveneens geldt bij de psychische kant, bij dementie, antwoordt ze heftig: ‘Zeer, zeer, zeer, zeer! Mijn grote schrikbeeld is mijn moeder. Godzijdank heeft ze nooit het stadium van de luiers bereikt, maar haar vele uren van gruwelijke eenzaamheid, het naar huis willen – wat echt niet meer kon –, het rondzwerven ‘s nachts, waren verschrikkelijk. Vroeger wilde ze naar de beste restaurants, aan het eind van haar leven wilde ze alleen maar pannenkoeken. Sommige mensen zeggen: er zijn ouderen die heel gelukkig dementeren. Als

dan blij dement kinderliedjes zingen'



FOTO: HARRY MEIJER/HOLLANDSE HOOGTE

mijn kat ligt te zonnen, is die heel gelukkig. Als mijn honden in de IJssel zwemmen, zijn ze heel gelukkig. Dat vind ik geen menswaardig geluk. Ik ben als mens liever bij vol bewustzijn down en ongelukkig dan dat ik als diep dement mens blij kinderliedjes ga zingen.' Ze zal dan ook niet aarzelen het dodelijke middel in te nemen als de diagnose dementie onomstotelijk is vastgesteld, want: 'Dat schrikbeeld is zó vreselijk.'

Duizend keer opgeschreven > Met haar huisarts heeft ze een goed, open gesprek gevoerd over haar standpunten. Ingevulde en getekende wilsverklaringen en euthanasieverzoeken heeft ze hem overhandigd. Hij legde haar uit dat zij niet de enige is met dilemma's. Ze heeft geantwoord te snappen dat het voor hem 'een ramp' moet zijn haar leven te beëindigen als ze gaat dementeren maar verder kerngezond is. 'Ik realiseer me ongelooflijk goed hoe lastig dit voor een arts is.'

Toch, een andere uitweg ziet ze niet. Want als de dementie vergevorderd is, is geen arts bereid te helpen. 'Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn goed geregeld in ons land. Maar euthanasie bij gevorderde dementie mét wilsverklaring niet. Dat is het idiote aan het huidige systeem. Ik kan het duizend keer opgeschreven hebben, als ik wilsonbekwaam ben, kan ik het vergeten. Wanneer komt het keuzemoment: "Het valt nog wel mee met die gaten mijn hoofd, ik wacht", of dat je denkt: "Er vallen nu gaten in mijn hoofd en voordat ik word zoals die of die, gaat de stekker eruit." Bij gevorderde dementie ben ik wilsonbekwaam en zou de arts tegen zijn professionele norm handelen als hij mij euthanasie verleent. Ik snap als hij dat zou weigeren. Ik ben graag regisseur over alles, maar je kunt niet alles tot ver achter de komma regelen.' ←

Werkgroep LedenParticipatie wil onderling contact tussen NVVE-leden bevorderen

‘Bespreekbaar maken van levenseinde geeft rust’

In kleine groepen van mede-NVVE-leden van gedachten wisselen over alles wat er bij een waardig, zelfgekozen levenseinde komt kijken. Voor een intensievere dialoog tussen leden onderling maakt de Werkgroep LedenParticipatie (WGLP) zich al enige tijd sterk. ‘Praktijkervaringen zijn uitstekende gespreksonderwerpen.’ • *Marijke Hilhorst*

Rond de tafel zitten Frederique Defesche, Nancy van der Putten en Rogier van Ravesteyn, drie van de initiatiefnemers, drie actieve NVVE-leden. De vereniging met haar doelstellingen gaat ze aan het hart, ze vinden dat er meer plaats en ruimte moet zijn voor de invloed van leden. Zodra dat doel is bereikt, heft de werkgroep zich op. Het bestuur en de directie van de NVVE ondersteunen hun initiatief. ‘We zijn uitsluitend aanjagers,’ zegt Defesche. En Van Ravesteyn vult aan: ‘Wij gaan de kar niet blijvend trekken. Het is de bedoeling dat de NVVE haar leden de gelegenheid gaat bieden om elkaar te ontmoeten.’

Brandend issue > In januari 2015 deed WGLP in *Relevant* een oproep aan leden om zich te melden. Hoewel de schriftelijke respons bescheiden was, blijkt uit de reacties en uit resultaten van een eerdere NVVE-enquête dat enkele duizenden leden belangstelling zouden hebben voor actievere deelname aan de vereniging en/of kleinschalige, onderlinge contacten. Frederique Defesche legt uit: ‘Bijeenkomsten van de NVVE, zoals die in de regio, zijn grootschalig. De mogelijkheid dat leden onderling in een klein verband praten over hun ervaringen, zorgen en angsten bestaat nog niet. Terwijl er de intimiteit van een huiskamer voor nodig is om de dood bespreekbaar te maken en van elkaars verhalen en ervaringen te leren.’
Het gaat om *bottom up*-gesprekken met gelijkgestemden, benadrukt ze. ‘In tegenstelling tot hoe het op een algemene ledenvergadering toegaat, waar bestuur en directeur de leden vertellen welke koers wordt gevaren. De ALV – en dat geldt ook voor de symposia van de NVVE – is sowieso te massaal en daarom ontoereikend als gelegenheid om kritiek te uiten, vragen te stellen die een langer antwoord nodig hebben dan ja of nee, of een onder leden brandend issue te bediscussiëren.’

Uitstekende gespreksonderwerpen > Op de vraag waaraan ze denken als ze spreken over uitwisseling van kennis en ervaring, antwoordt Rogier van Ravesteyn: ‘Voor juridische en medische vragen kunnen mensen natuurlijk bij de consulenten van de NVVE terecht, maar toch kan het ook zinnig zijn om ervaringen op die terreinen uit te wisselen.’
Hij haalt zijn niet-reanimerenpenning tevoorschijn. ‘Het lijkt simpel: een niet-reanimerenpenning aanvragen en om je nek hangen,’ zegt hij. ‘Daar is over nagedacht, er is een beslissing genomen. Maar wat betekent dat bijvoorbeeld voor je partner? Hoe ga je daarover een gesprek aan? Op welk moment? En kan je partner het aan? Ervaart hij of zij het niet als een afwijzing: ik kan toch voor je zorgen?’
Nancy van der Putten: ‘Mensen maken zoveel mee in hun leven. Het vraagstuk van levensbeëindiging leeft steeds meer. Ik kan me voorstellen dat er niet alleen ervaringen worden gedeeld, maar dat er ook over morele en filosofische aspecten van gedachten wordt gewisseld. Bijvoorbeeld: wat is zelfbeschikking in het kader van een zelfverkozen dood eigenlijk? Er zou tevens ruimte moeten zijn voor zorgen of angsten. Het bespreekbaar maken van het levenseinde geeft rust.’

FOTO: RENÉ TEN BROEKE



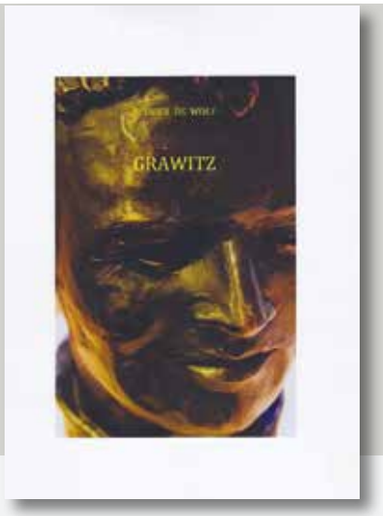
De Werkgroep LedenParticipatie (v.l.n.r.): Frederique Defesche, Rogier van Ravesteyn en Nancy van der Putten

Defesche: 'Praktijkervaringen zijn uitstekende gespreksonderwerpen. Laat iemand vertellen hoe het er in het ziekenhuis aan toegaat als de kinderen rond het sterfbed onderling verdeeld zijn. Of hoe je ethisch en praktisch omgaat met illegale handelingen die jijzelf en/of jouw dierbaren moeten verrichten bij een vrijwillige levensbeëindiging zonder arts, het "list-en-bedrog-vraagstuk"? Wat zijn de ervaringen met de autonome route?'
'Belangrijk is dat de groepen niet te groot zijn, maximaal acht mensen denken wij. Je moet rond een tafel kunnen zitten, elkaar bij wijze van spreken in de ogen kunnen kijken', benadrukt Van der Putten.

Digitaal platform > Het contact tussen leden zou vooralsnog gewoon 'live' moeten plaatsvinden, maar de initiatiefnemers zouden op termijn ook een digitaal platform willen, waar leden vrijuit en onbespied met elkaar van gedachten kunnen wisselen. Dat is vooralsnog niet realiseerbaar, omdat het veel tijd (en geld) vergt om een voldoende veilige omgeving te creëren. Bovendien moet eerst meer duidelijkheid komen over de vraag hoe groot de belangstelling voor de ledenparticipatie is en waar precies behoefte aan is.

Van Ravesteyn: 'De vrijwilligers van de NVVE komen regelmatig bij elkaar om casuïstiek te bespreken. Onze lijn naar de vereniging is kort; wat wij kwijt willen, komt wel door. Maar ik kan me voorstellen dat er uit de gespreksgroepjes straks opmerkingen komen die men voorgelegd zou willen zien aan het bestuur.'
Defesche: 'En dan worden mensen misschien nieuwsgierig naar elkaars bevindingen. Het zou geweldig zijn als die op een digitaal forum kunnen worden geplaatst om zo de discussie verder aan te zwengelen.'
Van der Putten wil wel benadrukken dat leden niets wordt opgelegd. 'Let wel: iedereen is vrij. Er is geen gespreksleider, er is geen hiërarchie. Om te beginnen is het ons te doen om contact met gelijkgestemden te bevorderen. Gewoon ervaringen delen kan al heel waardevol zijn.' ←

Heeft u belangstelling om deel te nemen aan de gespreksgroepen of wilt u meer informatie over de WGLP en haar doelstellingen, stuur dan een mail naar: werkgroepledenparticipatie@upcmail.nl. Of stuur een brief naar Werkgroep LedenParticipatie - t.a.v. Nancy van der Putten, Robert Stolzplantsoen 123, 2555 SG Den Haag. Uw voorkeur voor specifieke gespreksonderwerpen is welkom.



Reinier de Wolf
Grawitz

–

Uitgeverij Bureau Pragmatekst
€ 17,95

Nederig zijn de woorden op de titelpagina van dit boek. Onder *Grawitz* staat: 'Aantekeningen van een vader over het verlies van een zoon'. Waarom een pagina verder opeens sprake is van 'roman', is onduidelijk. Net als het feit dat de vader/schrijver zich van een pseudoniem bedient, zijn echte naam is moeiteloos te vinden: Ad Haans (Tilburg, 1939). Enfin, een en ander doet niets af aan de ontroerende en confronterende inhoud.
De 44-jarige Erik heeft zich net gevestigd als huisarts. Hij is gescheiden en heeft met zijn nieuwe vriendin een huis gekocht dat ze nog aan het inrichten zijn wanneer hij wordt gediagnosticeerd met een al fors uitgezaaide Grawitz-tumor. Dit type kanker openbaart zich in de nieren, maar is bij Erik al uitgezaaid in longen en hersenen.
Hij zal nog zeven maanden leven, alle behandelingen ondergaan die worden aangeboden en uiteindelijk om euthanasie vragen. Over die periode schreef zijn vader dit boek maar het ontstijgt de rechttoe, rechtaan ziektegeschiedenis. Vooral de problematische vader-zoonrelatie die het leven van beiden heeft beheerst, wordt aan een grondig onderzoek onderworpen.
Op zijn best deed *Grawitz* me denken aan *Het Bureau* van J.J. Voskuil. Ook Voskuil kon zijn gevoelens onder een vergrootglas leggen en fileren. Eriks vader ontleedt op minutieuze wijze zijn onzekerheid, zijn angst afgewezen te worden, zijn opdringerigheid, zijn opschepperijen, zijn falen, zijn grenzeloze betweterigheid, zijn bemoeizucht, zijn onvermogen om zijn zoon te bereiken, hem te troosten, te omarmen en zijn schaamte daarover. Alles wordt benoemd in de houdgreep van de smart. Het maakt hem niet per se sympathieker maar je hebt met hem te doen omdat je ook leest hoe hij tegen de klippen op van zijn zoon houdt. Zijn stervende zoon. Het is een schurende liefdesverklaring. ←

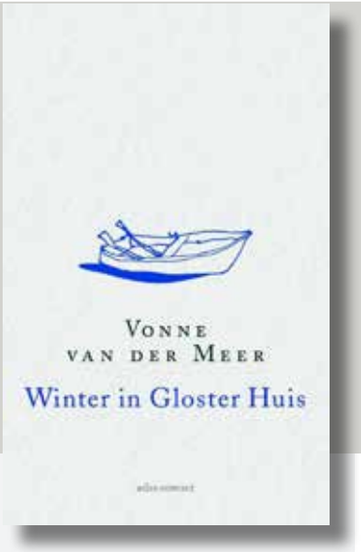


Roz Chast
Kunnen we het niet over iets leukers hebben?

–

Nijgh & Van Ditmar
€ 24,50

Het is mogelijk dat een roman, in dit geval in de vorm van een stripboek, zowel diep ontroerend als onwaarschijnlijk grappig is. De New Yorkse cartoonist Roz Chast bewijst het. Als enig kind in een verstikkend gezin, met een zachtaardige, altijd dubbende vader en een strenge, dominante moeder, verlaat Roz al jong het ouderlijk huis.
Ver weg bouwt ze haar eigen leven op. Maar als haar ouders in de negentig zijn, kunnen ze niet meer zelfstandig in Brooklyn blijven wonen en moet de dochter het heft in handen nemen.
Chast beschrijft en tekent de periode vanaf dat moment tot het overlijden in een zorginstelling en ze doorspekt dat met herinneringen aan haar ongelukkige jeugd. De auteur is even eerlijk over de nare kanten van haar ouders als over haar eigen onhebbelijkheden. Goed vertaald door Toon Dohmen en perfect in het Nederlands geletterd door Frits Jonker. ←

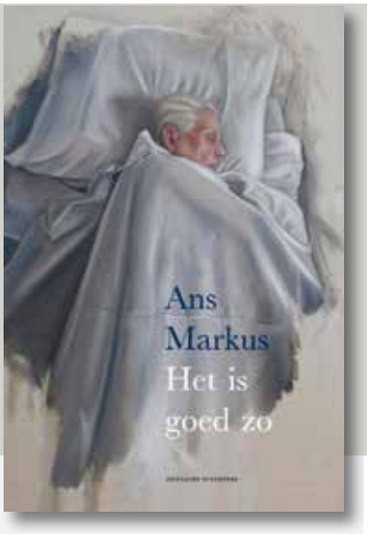


Vonne van der Meer
Winter in Gloster Huis

–

Uitgeverij Atlas Contact
€ 17,99

De broers Richard, reclameman, en Arthur, psychiater, erven een megafortuin. Richard besluit een luxueus hotel aan een meer, het Vaarwelhotel, te bouwen waar ouderen met een doodswens comfortabel kunnen sterven. Mits ze tachtig zijn, wordt hen wettelijk niets in de weg gelegd in 2024, het jaar waarin dit verhaal speelt.
Nadat Arthur *King Lear* heeft gezien, waarin Edgar zijn vader Gloucester weerhoudt van een zelfgekozen dood, besluit hij een gerieflijk, eveneens kosteloos onderkomen, Gloster Huis, neer te zetten aan de overkant van het meer; voor de twijfelaars. Zo iemand is Noor. In plaats van een dodelijk middel krijgt zij in het Vaarwelhotel van broer Richard een slaapmiddel toegediend en wordt per boot 'ontvoerd' naar Gloster Huis. Eenmaal ontwaakt denkt ze met engelen te maken te hebben, zo lief is iedereen. Ondanks een paar sterke literaire vondsten geen overtuigend verhaal. Te plat. Zelfs voor een fabel. ←



Ans Markus
Het is goed zo

–

Fontaine Uitgevers
€ 12,95

Ans Markus is bekend als schilder van realistische doeken. Haar vrouwen in windsels zullen veel mensen kennen. Op het omslag van dit kleine boek is een oude vrouw afgebeeld, slapend op haar zij, in een smetteloos wit opgemaakt bed, het laken opgetrokken tot aan de oren, het grijze haar dun naar achteren gekamd. Markus portretteerde haar hoogbejaarde moeder. Negen jaar lang stapte de dochter vrijwel elke dag op de fiets om haar moeder te bezoeken in het Amsterdamse bejaardenhuis. Tot ze voor de laatste keer de deur van kamer 24, gelegen op de tweede etage, sluit. Haar moeder is 101 geworden. Over die bezoekjes schrijft ze herkenbare verhaaltjes, de illustraties in het boek bewijzen dat haar kracht in schilderen schuilt. ←



Helga Warmels
Goede dagen

–

Uitgeverij Mozaïek
€ 18,90

Een oude man gaat samen met zijn zwaar demente vrouw nog één keer met vakantie. Al op de heenreis zijn er tekenen die erop wijzen dat dit een dramatisch reisje wordt. En dat klopt, want in plaats van te kunnen genieten van de rust die hem in het hotel wordt gegund omdat anderen de dagelijkse zorg voor zijn vrouw overnemen, gaat het in zijn eigen hoofd spoken. Verleden en heden vloeien in elkaar over. Hij herbeleeft een tragische gebeurtenis uit het begin van hun liefdesrelatie en dat wordt hem uiteindelijk fataal. Helga Warmels (1971) heeft getracht in de huid te kruipen van de oude man wiens geest steeds meer versluierd raakt, en slaagt daar wonderwel in. ←



Jan van Tienen
Er is niets wat hier nog blijft

–

Uitgeverij Prometheus
€ 17,95

Ten slotte moet Jan van Tienen (1985) concluderen dat hij 'drie jaar lang uren in treinen en streekbussen heeft gezeten om in bruine, rokerige kamers met mensen te praten die niets wilden zeggen'.
Toch heeft hem dat er niet van weerhouden er een boek over te schrijven. Als de lezer de laatste bladzijde heeft omgeslagen, kan hij niet anders dan concluderen dat het boek vooral over de auteur gaat en geen antwoord geeft op de vraag die hem aanvankelijk op pad deed gaan. Die luidde: waarom pleegden, tussen 1985 en 1987, twee zussen en een broer van mijn moeder zelfmoord?
Het begon hiermee: '"Denk je nog wel eens na over die overleden broer en zussen van je, ma?", vroeg ik uit het niets. Haar vork viel in de satésaus die haar nasi bedekte en ze weende zacht en hield haar handen voor haar ogen. Mijn zus wreef over haar rug. Ik keek stuurs naar mijn bord, net als mijn vader. In stilte aten we door, en toen gingen we tv-kijken. Toen ik naar bed ging, pakte ma me vast en zei: "Dankjewel."'
Als zijn moeder in 2007 sterft aan kanker, is de kans definitief verkeken dat hij van haar nog iets te weten komt over de redenen waarom deze drie mensen uit het leven stapten. Maar het gezin telde twaalf kinderen, dus misschien kan hij anderen aan de praat krijgen. Van Tienen staat een familiegeschiedenis voor ogen; hij heeft immers geschiedenis en journalistiek gestudeerd.
Het project mislukt jammerlijk. Behalve dat hij op weerstand tegen zijn plan stuit – 'Geen goed idee' en 'Wat is dit voor gekkigheid rioolrat?' – beheerst hij de techniek niet. Hij schroomt om op mensen af te stappen. Durft niet door te vragen. Vlucht regelmatig in drank en drugs. Het levert een plot-loos boek op dat de vruchteloze, omtrekkende bewegingen beschrijft en een portret schetst van een lieve, maar stuurloze jongen over wie ik me als moeder zorgen zou maken. Jan van Tienen wordt vast een schrijver, hij is het nog niet. ←

Documentaire en debatten tijdens Week van de Euthanasie

Kan euthanasie uit het wetboek van strafrecht? In de Week van de Euthanasie, van 13 tot en met 20 februari, staat de toekomst van de euthanasiewet centraal. Als aanzet tot het debat kijken we in de documentaire *De strijd om het einde* terug op dertig jaar strijd voor de eerste euthanasiewet ter wereld. De film gaat tijdens deze week in première en wordt drie keer vertoond, met na afloop publieksdebatten.



De demonstratie bij de rechtbank in Leeuwarden, waar op 7 februari 1973 de zaak-Postma diende.

Journalist en regisseur Nan Rosens kreeg van de NVVE de opdracht een onafhankelijke documentaire te maken over de bewogen geschiedenis van de euthanasiewet. Uitgebreid wordt stilgestaan bij de dilemma's en de controverses rondom de euthanasiewetgeving, zowel binnen de NVVE, als in rechtszaken en de politiek. De film begint met zaak-Postma in 1973, en vertelt hoe de verontwaardiging over de vervolging van een arts die haar moeder euthanasie verleende, uitgroeide tot 's werelds eerste euthanasiewet, die in 2002 in werking trad.

Hoofdrolspelers > Vrijwel alle – nog levende – hoofdrolspelers zijn geïnterviewd. Van de kinderen van Truus Postma tot Flip Sutorius, huisarts in de zaak Brongersma, die in 2002 een grens aan de euthanasiepraktijk in Nederland markeerde. Van voorstanders als oud-kamerlid Elida Tuinstra (D66), indiener van het eerste wetsvoorstel in 1984, tot Roger van Boxtel, die met Els Borst betrokken was bij het definitieve wetsvoorstel, ingediend door het paarse kabinet in 1999. Maar ook toenmalige tegenstanders als oud-premier Ruud Lubbers (CDA) en oud-kamerlid Bas van der Vlies (SGP) komen aan het woord. De film bevat ook veel uniek archiefmateriaal.

Debatten > De documentaire gaat zondag 14 februari in première voor genodigden. Op dinsdag 16 februari, om 22.55 uur, wordt hij uitgezonden op NPO2. Op woensdag 17 februari zijn NVVE-leden en belangstellenden van harte welkom bij een middag- of een avondvoorstelling.
De vertoningen worden gevolgd door een debat over de toekomst van de euthanasiewet. Sinds deze in 2002 in werking trad, is geen arts voor het overtreden van die wet vervolgd. Tijd om de ervaringen uit de afgelopen veertien jaar tegen het licht te houden. Wat gaat goed? Wat kan anders of beter?
Bij de debatten zullen behalve NVVE-directeur Robert Schurink en NVVE-bestuursleden, ook vooraanstaande medische en juridische deskundigen aanwezig zijn. ←

Datum
woensdag 17 februari 2016
Aanvang
14.00 uur (inloop vanaf 13.30 uur) en 19.30 uur (inloop vanaf 19.00 uur)
Locatie
De Eenhoorn, Barchman Wuytierslaan 2, 3818 LH Amersfoort
Toegang
€ 5,00

Wilt u de documentaire zien en het debat bijwonen? Meld u dan aan! Dat kan op: *nvve.nl/weekvan*. U kunt ook bellen op telefoonnummer (020) 620 06 90. Dat kan uitsluitend op maandag 1 of maandag 8 februari, tussen 10.00 en 12.00 uur.



LEEFTIJD
37
WOONPLAATS
Zoetermeer
WERK
Werkte in de psychiatrie
PRIVÉ
Alleengaand

‘Je moet ook kunnen lachen’

ELK STOFJE, ELK LUCHTJE

‘Drie jaar geleden kreeg ik een griepje en binnen een week lag ik in het ziekenhuis. Ik heb astma met ernstige hyperreactiviteit. Ik kan het benauwd krijgen van elk luchtje, van elk stofje dat ik inadem. Ik heb mijn drie katten weg moeten doen en ik ben gestopt met mijn opleiding tot begeleidster in de psychiatrie. Ik zou dan in huizen komen waar wordt gerookt of waar huisdieren zijn. Dat kan niet meer.’

GENOEG GESLEUTELD

‘Ik had heel weinig energie. Met een half uurtje iets doen was ik al moe en benauwd. Ik kon nog geen honderd meter normaal lopen. Dat heb ik langzaam opgebouwd tot anderhalf uur. Tijdens de longrevalidatie zag ik een formulier waarop je als patiënt kon aangeven of je gereanimeerd wilde worden. Toen ben ik erover gaan nadenken. Ik wist dat ik dit hele ellendige proces niet opnieuw wilde meemaken. Als ik een hart- of ademstilstand krijg, wil ik dat de natuur zijn gang gaat. Ik ben van jongs af aan hart- en maagpatiënt. Artsen hebben genoeg aan mij gesleuteld.’

NORMAALSTE ZAAK VAN DE WERELD

‘Natuurlijk heb ik momenten dat ik denk: “Het is wel jammer als ik dat niet meer mee zou maken.” Maar ik denk ook: “Als ik ga, dan is het mijn tijd.” Doodgaan is de normaalste zaak van de wereld, het hoort bij het leven. Je kunt er bang voor zijn of het er niet over willen hebben, maar het is aan de orde van de dag. Kijk maar om je heen.’

ROUWKAART

‘Ik heb zelf een rouwkaart ontworpen. Ik wil geen bloemen en ik wil thuis bij de tv worden opgebaard. Want daar ben ik mee getrouwd als het ware. Die staat in principe als achtergrondgeluid de hele dag aan. Ik heb opgeschreven welke muziek er moet worden gedraaid. Dat gaat van Nick Cave tot Marilyn Manson. Wat er het meest uitspringt is: *Op je ballen naar de wallen* van de Dikke Lul Band. Aan dat nummer heb ik fijne herinneringen. Het is zoals ik in het leven sta: alles is serieus, maar je moet ook kunnen lachen.’←

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

ALGEMENE LEDENVERGADERING – ZATERDAG 14 MEI 2016

Op zaterdag 14 mei is de Algemene Ledenvergadering van de NVVE in de Rai te Amsterdam. Ter voldoening aan het bepaalde in artikel 16 van de statuten roept het bestuur de leden op aanwezig te zijn.

Vanaf 13.30 uur
Registratie en ontvangst met koffie
14.00 - 16.00 uur
Algemene Ledenvergadering, o.l.v. voorzitter mr. dr. Margo Andriessen
16.00 uur
Afsluiting met hapje en drankje

AGENDA

1 - Opening door voorzitter NVVE
2 - Ingekomen stukken en mededelingen
3 - Verslag van de ALV d.d. 2 mei 2015
4 - Jaarverslag 2015
5 - Financieel verslag en jaarrekening 2015
6 - Voorstel tot decharge van het bestuur
7 - Strategienota NVVE
8 - Beleid en begroting 2016 op basis van:
  a) Jaarplan 2016
  b) Begroting 2016
9 - Statutenwijziging
10 -Bestuursverkiezing
11 - Voorstel tot herbenoeming leden van de Commissie van Beroep, zoals bedoeld in artikel 18 van de statuten
12 - Rondvraag
13 - 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, uiterlijk op 14 april, door leden.

lid 5:
Door leden in te dienen amendementen en voorstellen moeten uiterlijk vier weken voorafgaand aan een aangekondigde Algemene Ledenvergadering aan het centraal landelijk bureau worden toegezonden.

Voorstellen, amendementen en schriftelijke vragen kunt u (o.v.v. ALV) sturen aan:

NVVE
t.a.v. de heer R. Schurink, directeur
Postbus 75331
1070 AH Amsterdam

Vragen worden, voorafgaand aan de ALV, door het bestuur schriftelijk beantwoord. Ze dienen *uiterlijk op 14 april* bij het bureau van de NVVE binnen te zijn.

LEDENOVERLEG

Datum
donderdag 7 april 2016
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.

Voor de ALV en het Ledenoverleg kunt u zich aanmelden met de antwoordkaart bij deze *Relevant* of via *info@nvve.nl.*

LEDENBERAAD

Over de strategienota worden tevens drie ledenberaden gehouden. Zie voor de gegevens hierover pagina 6. ←

VACATURE BESTUURSLID NVVE

Omdat de zittingstermijn van een van de leden is verstreken, zoekt de NVVE een:

BESTUURSLID NVVE

Voor de portefeuille onderwijs en onderzoek

De organisatie
- De NVVE heeft een landelijke organisatiestructuur. De Algemene Ledenvergadering is het hoogste orgaan en benoemt het bestuur (op dit moment zeven leden).
- Het bestuur is verantwoordelijk voor het functioneren van de vereniging en wordt daarin ondersteund door een directeur, die de vereniging intern en extern vertegenwoordigt.
- Bestuursleden hebben grote affiniteit met missie en visie van de NVVE en verrichten de functie onbezoldigd.

Uw functie
- Samen met de andere bestuursleden bepaalt u de koers van de vereniging.
- U onderhoudt het contact met de bijzonder hoogleraar Kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven en bent namens het bestuur betrokken bij onderwijsbeleid voor medisch studenten en het uitvoeren van gericht wetenschappelijk onderzoek.

Uw ervaring
- Wij zoeken een strategisch bestuurder met analytisch inzicht en ruime ervaring op het terrein van wetenschap en onderwijs in de zorgsector, op voor de NVVE relevante gebieden.
- Een onafhankelijk ingestelde collega met aantoonbare bestuurlijke ervaring, goede visie op *governance* en een relevant netwerk onder academici.

Informatie
Voor vragen kunt u terecht bij mr. Margo Andriessen, voorzitter, of Robert Schurink, directeur, (020) 531 59 16. Schriftelijke sollicitaties aan mr. Margo Andriessen, via: *r.schurink@nvve.nl.*

WAT KAN DE NVVE VOOR U DOEN?



WILSVERKLARINGEN

De NVVE geeft wilsverklaringen uit waarmee u uw wensen rond het levenseinde kunt vastleggen. Zo is het voor artsen en uw naasten duidelijk wat u wilt. U kunt de wilsverklaringen online opstellen via onze website *nvve.nl*. Dat is gratis. Wilsverklaringen op papier kosten 10 euro.

NIET-REANIMERENPENNING

De niet-reanimerenpenning is een uniek en persoonlijk, specifiek behandelverbod, waarmee u aangeeft dat u te allen tijde niet wilt worden gereanimeerd. De penning is in opdracht van de NVVE ontwikkeld en alleen voor leden verkrijgbaar. De penning kost 37,50 euro.

SPREEKUREN

Heeft u hulp nodig bij het opstellen van uw wilsverklaringen? Dan kunt u een afspraak maken voor een van de gratis NVVE-spreekuren. Die worden wekelijks op diverse locaties in Nederland gehouden. Tijdens het gesprek kunt u uw vragen persoonlijk met een NVVE-consulent bespreken. Dat kan ook telefonisch. Deze gesprekken (eveneens op afspraak) zijn bedoeld voor korte vragen over uw wilsverklaringen. Uitsluitend voor het maken van een afspraak voor een telefonisch spreekuur of een spreekuur op locatie, belt u (020) 530 49 55. Dat kan van maandag t/m donderdag, tussen 09.00 – 12.30 uur. Op dit nummer wordt geen informatie verstrekt.

87 PROCENT TEVREDEN OVER *RELEVANT*

Relevant wordt goed gelezen. Dat blijkt uit een representatief onderzoek onder NVVE-leden (per post en mail), dat in oktober 2015 werd gehouden en door 539 personen is ingevuld. 45 procent van de respondenten leest (bijna) ieder nummer van het kwartaalblad, 23 procent regelmatig en 19 procent soms. Slechts 13 procent leest *Relevant* zelden of nooit. Vrijwel iedereen (96 procent) leest de gedrukte versie, slechts een enkeling de digitale.
Praktische informatie over wilsverklaringen en het gesprek met de arts, en algemeen NVVE-nieuws worden het meest gelezen.
87 procent van de respondenten is 'in het algemeen' (zeer) tevreden over *Relevant*, over de inhoud zegt 83 procent (zeer) tevreden te zijn en over de vormgeving 77 procent. Over de leesbaarheid (het lettertype) is 80 procent (zeer) tevreden, 2 procent is (zeer) ontevreden. Van de respondenten bewaart 43 procent het blad na het lezen, 53 procent gooit het weg.

ADVIESCENTRUM

NVVE-leden kunnen gratis bellen met het Adviescentrum voor informatie, advies en steun bij keuzes rond het levenseinde. Het Adviescentrum bemiddelt ook bij problemen. Na een telefonisch intakegesprek door een coördinator kan een consulent op huisbezoek komen. Het Adviescentrum is tijdens kantooruren bereikbaar.

LEZINGEN, PRESENTATIES EN WORKSHOPS

De NVVE verzorgt op verzoek lezingen, presentaties en workshops over alle onderwerpen die te maken hebben met het zelfgewilde levenseinde. Ze zijn bedoeld voor zowel professionals als particulieren.

REGIOBIJEENKOMSTEN

Maandelijks organiseert de NVVE een regiobijeenkomst, telkens in een ander deel van het land. Tijdens deze bijeenkomsten kunnen zowel leden als niet-leden informatie inwinnen en praktische vragen stellen. De toegang is gratis.

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

Robert Schurink, arts

ADRES

NVVE, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam
telefoon: (020) 620 06 90
Bereikbaar op werkdagen
van 09.00 tot 17.00 uur
website: *nvve.nl*
e-mail: *info@nvve.nl*

mémoire maritime

Klaas de Graaff



Ik wrijf jouw as
door alle twee mijn handen,
hoewel bestemd voor golf en zee.

Nog één keer zal onz' liefde branden,
nog één keer sta ik met je mee.

De wolk waarin jouw ik verstuift
als straks de rest van jou
in 't water schuift.

FOTO: MAURITS GIESEN