

20

Vrijwilliger Betty Radema:  
*'Je kunt iets overbrengen  
waar je zelf in gelooft'*

4

Psychiater Damiaan Denys:  
*'Als iemand dood wil,  
zie je dat toch als een  
tekortkoming'*

8

Marianne Koops: *'Als het  
echt niet meer gaat, hoef je  
niet alleen te sterven'*

12

Annemiek: *'Dit was het juiste  
moment en de juiste manier'*

22

Wim Distelmans:  
*'Jonge, doodzieke kinderen  
kunnen over levenseinde  
beslissen'*



**NVE** RELEVANT

Tijdschrift van de NVVE | nummer 4 | november 2018



4

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

## Colofon

**Redactie:** Dick Bosscher (hoofdredacteur), Leo Enthoven, Marijke Hilhorst, Ronald van Rheenen (bladmanager), Martien Versteegh, Koos van Wees, Els Wiegant (eindredactie)

**Vormgeving:** Studio Marise Knegtman

**Corrector:** Evelyn Jongman

**Druk:** Senefelder Misset, Doetinchem

**Oplage:** 142.000

**Redactieadres:** Relevant, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam, e-mail: [relevant@nvve.nl](mailto: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](mailto:info@nvve.nl)

**Lidmaatschap NVVE:** Lid worden kan via [nvve.nl](http://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

Omslagfoto: Betty Radema  
(Foto: René ten Broeke)



∞

## Redactioneel

### Heftig

De redactie doet telkens weer haar uiterste best om u een zo gevarieerd mogelijke *Relevant* aan te bieden, maar ik moet toegeven dat er soms wel een waarschuwing aan vooraf mag gaan: let op, in dit nummer treft u heftige verhalen aan. U zult er misschien begrip voor hebben; we houden ons nu eenmaal niet met de allervrolijkste kant van het leven bezig. Dat het levenseinde warm, mooi en harmonisch kan verlopen, verdient uiteraard ook al onze aandacht. Dat doen we. Toch laten we de weegschaal deze keer een beetje doorslaan. Niet in de laatste plaats doordat de NVVE een indrukwekkend symposium achter de rug heeft over psychiatrie en euthanasie. *Is euthanasie een behandeloptie?* luidde de prikkelende vraag op die elfde oktober. Het verhaal van de 29-jarige Britt trof de ruim tweehonderd aanwezigen als een mokerslag. Zij wilde graag vertellen dat twee gelijktijdige trajecten, bij de Levenseindekliniek en bij de psychiater, haar de kracht hadden gegeven om door te gaan. Britt zou haar indrukwekkende relaas doen vanaf het podium, maar de wanhoop bleek



20

te groot. Enkele weken voor het symposium maakte ze een einde aan haar leven. Patiënten met psychische klachten lopen vaak tegen een muur die wordt gevormd door een gebrek aan begrip en empathie. Gelukkig herkent de vooraanstaande psychiater Damiaan Denys in deze *Relevant* de tekortkomingen en pleit hij ervoor dat euthanasie meer bespreekbaar wordt binnen zijn beroepsgroep.

Hoe het óók kan verlopen, vertelt Marianne, de moeder van Anoeck, die op 29-jarige leeftijd euthanasie kreeg. 'Ik gun alle mensen die in dezelfde omstandigheden verkeren als wij, die rust', zegt Marianne.

Heftig, inderdaad.

Tot slot is er in deze *Relevant* ook aandacht voor een wel heel bijzondere vrijwilligster van de NVVE. Betty Radema was maar liefst 35 jaar in uiteenlopende functies actief binnen de vereniging en nam op 2 november tijdens de jaarlijkse Vrijwilligersdag afscheid. Tot haar grote verrassing dook daar opeens NVVE-voorzitter Job Cohen op, die Betty – zeer terecht – benoemde tot erelid.

↑  
Dick Bosscher, hoofdredacteur



22



26



28

November 2018, jaargang 44, nummer 4

## Inhoudsopgave

- 4 Psychiater Damiaan Denys: 'Als iemand dood wil, zie je dat toch als een tekortkoming'
- 8 Marianne Koops over euthanasie dochter Anoeek: 'Als het echt niet meer gaat, hoef je niet alleen te sterven'
- 12 Annemiek over euthanasie echtgenoot Lejo: 'Dit was het juiste moment en de juiste manier'
- 20 Vrijwilliger Betty Radema: 'Je kunt iets overbrengen waar je zelf in gelooft'
- 22 Professor Wim Distelmans: 'Jonge, doodzieke kinderen kunnen over levenseinde beslissen'
- 26 Cathalijne Zoete: 'Ik heb al zo vaak grenzen verschoven, nu is het klaar'

### *Verder in dit nummer:*

- 25 Bij leven & welzijn
- 28 In Beeld
- 30 NVVE-nieuws

Psychiater Damiaan Denys over euthanasie en psychisch lijden

# 'Als iemand dood wil,

Natuurlijk is euthanasie bij psychisch lijden mogelijk, zegt psychiater en filosoof Damiaan Denys met grote stelligheid. 'Wij zeggen absoluut niet dat het niet kan. We zijn alleen héél voorzichtig. Mijn indruk is dat onze voorzichtigheid als afwijzing wordt geïnterpreteerd.' • *Leo Enthoven*



# zie je dat toch als een tekortkoming'

**D**enys is ook hoogleraar en afdelingshoofd Psychiatrie Academisch Medisch Centrum Amsterdam en voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP). In de opvatting van veel psychiaters, beklemtoont hij, ageerde de Levenseindekliniek eerder te agressief. 'Zeker door psychiaters handelingsverlegenheid te verwijten. Ze voelen zich weggezet als mensen die niet durven of niet willen. Dat verwijt heeft veel kwaad bloed gezet.' Hij vervolgt: 'Het verwijt van de Levenseindekliniek dat wij ingewikkelde gevallen afschuiven viel bij veel psychiaters verkeerd en zorgde voor een tegengestelde reflex. Maar het is belangrijk dat psychiaters wel hun verantwoordelijkheid nemen. Ik geloof oprecht dat de uitkomsten beter zijn als psychiaters in uiterste gevallen euthanasie verlenen. Het is absoluut onwenselijk dat alle patiënten die psychisch lijden met hun doodswens bij de Levenseindekliniek terechtkomen. Ik heb het gevoel dat de Levenseindekliniek nu ook vindt dat we dit samen moeten doen. Dat we respect moeten hebben voor elkaars houding.'

**Paradox** > De botsing tussen de Levenseindekliniek en psychiaters is het gevolg van een paradox. De vraag stijgt. De Regionale Toetsingscommissies Euthanasie kregen in 2010 twee meldingen van euthanasie bij psychisch lijden, 41 in 2014 en 83 in 2017. Tegelijkertijd daalt de bereidheid bij psychiaters om euthanasie te verlenen. In 1995 vond 53 procent van de psychiaters inwilliging van een euthanasieverzoek 'ondenkbaar'. In 2016 was dat gestegen naar 63 procent. Denys vindt die tegengestelde beweging verklaarbaar. 'Euthanasie als uitweg uit het lijden is bespreekbaarder en vanzelfsprekender geworden. Sinds 2002 is euthanasie juridisch mogelijk. Het is maatschappelijk breed, én juridisch, erkend. Mensen vinden dat het

moreel kan. Het verlangen zelfstandig over de dood te beslissen is de afgelopen decennia toegenomen. Misschien speelt een groeiend onvermogen om lijden in algemene zin te aanvaarden mee.

De afname van het aantal psychiaters die dat acceptabel achten vind ik ingewikkelder. Misschien redeneren psychiaters dat zij juist weerstand moeten bieden tegen die maatschappelijke druk. Zij hebben moeite euthanasie als optie voor te stellen of uit te voeren. Dat heeft te maken met een mogelijk gevoel van falen. Ik zeg niet dat dat terecht is, maar als iemand dood wil zie je dat toch als een tekortkoming. Hoe meer mensen erom vragen, hoe onzekerder psychiaters zich voelen. Hoe lastiger het geval, hoe groter de druk een beslissing te nemen. Dan kiest men de veiligste weg door nee te zeggen.'

**Geen overdreven aantal** > 'Volgens de laatste schatting vragen jaarlijks elfhonderd mensen die psychisch lijden om de dood. Op één miljoen jaarlijkse GGZ-verrichtingen (GGZ staat voor: geestelijke gezondheidszorg, red.) is dat geen overdreven aantal. Hulpverleners moeten uit die elfhonderd mensen die personen achterhalen die voldoen aan de criteria van de euthanasiewet. Een vraag om de dood is dikwijls niet hun echte vraag. Er ligt iets anders onder. Het is de tweede natuur van de psychiater die werkelijke vraag te ontdekken.

De crux is, hoe ga je de groep definiëren die echt dood wil? Hoe groot is die groep? Wie zijn dat? Daarna sta je voor de vraag: in hoeverre vind ik het acceptabel dat iemand op basis van psychisch lijden euthanasie aanvraagt? Dat is lastig, ook al voldoet die persoon aan alle criteria. Je weet: de beslissing is weloverwogen, niet vertroebeld door het ziektebeeld, er zijn geen alternatieve behandelingen meer – dan geldt voor de psychiater nog steeds die ethische vraag, doe ik het of niet?'

‘In de  
psychiatrie  
kun je bijna  
nooit mensen  
genezen.  
Afname van de  
klachten geldt  
als positief  
resultaat’

Hij noemt een voorbeeld uit zijn praktijk. ‘Een vrouw van 40, twee kinderen van 10 en 12, geruime tijd depressief, vraagt haar leven te beëindigen. Is dat acceptabel ook al past haar casus binnen de criteria? Wat verhinder ik door haar euthanasievraag te honoreren? Welke impact heeft dat op haar kinderen en familie? Dat soort vragen speelt een rol. Misschien bestaat er nog een kleine kans op verbetering hoewel niet ogenblikkelijk een oplossing voorhanden is.’

**Impact beslissing** > Op de tegenwerping dat de psychiater, in dit voorbeeld, de vrouw haar autonome beslissingsrecht afpakt, reageert Denys: ‘Natuurlijk moet je respect hebben voor het zelfbeschikkingsrecht van de persoon die onder bepaalde lijdensdruk om euthanasie vraagt. Dat is juist het lastige met psychische klachten. Voor iemand die géén psychische klachten heeft is het al heel lastig zich een adequaat beeld te vormen van de eigen werkelijkheid en zijn of haar impact op de wereld. Welke impact heb ik op mijn kinderen, partner, ouders, mensen met wie ik samenwerk? Hoe moet ik na mijn dood de mogelijke impact van mijn afwezigheid inschatten op mensen in mijn leven?’

Dat is voor iemand die rationeel, normaal, om dat woord toch maar een keer te gebruiken, autonoom nadenkt zeer lastig te achterhalen. Voor mensen met psychische klachten, depressie, angststoornis, persoonlijkheidsprobleem, hallucinaties, wanen, is dat nog veel moeilijker.

Het is de rol van psychiaters in te schatten in welke mate iemand op adequate manier kan inschatten wat de impact is van een beslissing op zijn omgeving. Dat is geen aantasting van iemands autonomie, wel een voortdurend proberen vast te stellen in welke mate keuzes en beslissingen van een persoon overeenstemmen met een bepaalde realiteit. De gemiddelde mens leeft in Nederland ongeveer tot zijn tachtigste. Dus als je veertig bent en zegt: ik vind het leven zinloos, ik wil eruit stappen, is dat een vraag van een apart gehalte. Dat wil niet zeggen dat je zo’n vraag nooit mag honoreren, maar je moet als arts goede argumenten hebben dat te doen.’

‘De nieuwe NVvP-richtlijn zorgt ervoor dat euthanasie meer bespreekbaar wordt binnen de beroepsgroep.

De NVvP staat op het standpunt dat euthanasie moet kunnen worden toegepast bij mensen met psychisch lijden maar dat de zorgvuldigheid van het grootste belang is.’

Wachttijden bij de Levenseindekliniek of elders vindt Denys ‘een totaal non-argument’. ‘Ik heb patiënten die twee jaar moeten wachten op behandeling voor hun eetstoornis. De meeste mensen die ik behandel zijn vijftien, twintig, veertig jaar ziek. Psychisch lijden is van een heel andere orde dan lichamelijk lijden. Niet lichter, soms zwaarder, altijd wisselender. Tijd is noodzakelijk om tot inzichten te komen. Dan is zes maanden wachten... Ik vind het een teken van ongeduld.’

**Uitbehandeld** > Bij lichamelijke aandoeningen kan een arts objectief het etiket ‘uitbehandeld’ opplakken. ‘In de psychiatrie kun je bijna nooit mensen genezen. Afname van de klachten geldt als positief resultaat. Bij hoofdpijn neem je een pilletje, de hoofdpijn verdwijnt, het middel is effectief. Bij depressies is het criterium 50 procent afname van de klachten. De helft! Wanneer is iemand dan uitbehandeld? Patiënten krijgen elke paar jaar bij een nieuwe behandelaar een nieuwe diagnose en beginnen van voren af aan, voor veel patiënten een lijdensweg. Dan wordt heel onduidelijk wat “uitbehandeld” betekent. Van alle honderd patiënten die wij krijgen, stellen we bij de helft een andere diagnose. Dat is een tekortkoming van ons vak. Daar schuilt geen kwaadaardigheid achter. Het gaat om verschil van inzicht. Bij psychisch lijden is “uitbehandeld” een rommelig en moeilijk begrip. Bij sommige patiënten gebruiken wij diepe breinstimulatie (DBS\*) als allerlaatste behandeloptie. Als een patiënt dáár niet op reageert, vinden wij zo iemand uitbehandeld. De afgelopen jaren hebben wij vier zulke patiënten gehad. Bij hen vonden wij euthanasie een zeer gelegitimeerde optie.’

↑

*\*DBS: in het centrale deel van de hersenen worden elektroden aangebracht die worden verbonden met een neurostimulator (vergelijkbaar met een pacemaker), elders in het lichaam geplaatst (meestal onder het sleutelbeen). Via de neurostimulator wordt het hersengedeelte met stroomstootjes geprikkeld.*



# Leun niet achterover!

Agnes Wolbert - *directeur NVVE*

**E**uthanasie bij dementie: wettelijk kan het, veel mensen willen het. Toch komt het er vaak niet van. Waarom? En wat kun je doen om dat proces naar wens te laten verlopen? Zo luidt de aankondiging van ons ledensymposium op 28 november. Het kon gewoon niet anders: dit jaar móésten we wel kiezen voor dit onderwerp. Het is een van de meest bediscussieerde uit het euthanasiedebat en een thema dat sterk leeft onder NVVE-leden en hun naasten. We krijgen er dagelijks vragen over. Ga je naar een regiobijeenkomst, dan hoor je hoe bezorgd bezoekers zijn over wat je kan overkomen als alzheimer je leven binnenkomt. De praktijk is weerbarstiger dan je denkt en elke situatie verschilt van de andere. Omdat elk mens anders is, is elk ziekteverloop dat ook. En de ene arts is de andere niet. Waar de ene huisarts zelf het gesprek begint over de vragen rond het levenseinde, wacht de andere tot de patiënt ermee komt. Daarom is het ook zo nodig dat je goed geïnformeerd bent, dat je je ondersteund weet en dat je op tijd voorbereidt wat je zelf kúnt voorbereiden. Door een goede, 'kraakheldere' wilsverklaring met een euthanasieverzoek op te stellen en vooral: het gesprek erover aan te gaan met je huisarts. Over dat schriftelijke euthanasieverzoek wordt namelijk heel wat afgepraat. De bekende arts en columnist Bert Keizer is er helder over. Hij vindt zo'n verzoek onzin. Want: als je nog kunt zeggen wat je wilt, zijn ze niet nodig en als je dat niet meer kunt zeggen, zijn ze waardeloos. De NVVE denkt daar anders over en ziet zich gesteund door de tuchtrechter en door artsen

die in de dagelijkse praktijk beslissingen moeten nemen over een euthanasieverzoek bij mensen met dementie. Zij merken dat de werkelijkheid niet zo zwart-wit is en ontlenen veel steun aan een goede wilsverklaring. Naar aanleiding van een uitspraak van de tuchtrechter over een euthanasie bij iemand met vergevorderde dementie heeft de NVVE haar informatie en hulpteksten bijgesteld. Dat doen we in samenspraak met de artsenorganisatie KNMG, heel belangrijk. U vindt de hulpteksten op het afgeschermd deel van onze website: [mijnnvve.nl](http://mijnnvve.nl).

Tot slot nog dit. Te veel mensen stellen geen wilsverklaring op en bespreken haar niet met de huisarts. Gelukkig doen NVVE-leden het beter dan niet-leden, maar het gaat nog steeds om zo'n 40 procent die geen actie onderneemt. Dat is angstwekkend veel. Als u er tegenaan blijft hikken, maak dan gewoon een afspraak voor een NVVE-spreekuur. Die zijn er op ruim veertig plaatsen in Nederland, dus altijd in de buurt.

En leun niet achterover als u wél een ingevuld exemplaar hebt. Kijk uw wilsverklaring en behandelverbod er nog eens goed op na en stel uzelf de vragen: zijn ze persoonlijk genoeg? Zijn ze slechts op één manier uit te leggen? Heb ik er onlangs over gesproken met mijn huisarts? Zijn ze overeenkomstig de aangepaste aanbevelingen van de NVVE?

Als u slechts een van deze vragen met 'nee' beantwoordt, dan moet u aan de slag. Voor uw eigen gemoedsrust en die van anderen. Of op zijn Mies Bouwmans: lieve mensen, dóé het nou gewoon!

↑

Marianne Koops over de euthanasie van haar 29-jarige dochter Anoeek:

'Als het echt  
niet meer  
gaat, hoef  
je niet  
alleen te  
sterven'





De 29-jarige Anoeek kreeg begin dit jaar euthanasie wegens ondraaglijk en uitzichtloos psychisch lijden. Terugkijkend zegt haar moeder Marianne Koops (59): 'Ik zou graag zien dat mensen hun depressieve kind die opening gunnen, met ze praten over euthanasie, naast hun kind gaan staan. Hoe moeilijk ook.' *Marijke Hilhorst*

W

e wisten vanaf haar 9de al dat er iets mis was', herinnert Marianne Koops zich. Ze kijkt op naar haar man Leo, die in de huiskamer rondloopt. Hij

knikt bevestigend maar komt er niet de hele tijd bij zitten. Het emotioneert hem te veel. Hij gaat buiten iets doen.

Marianne vertelt verder: 'Omdat Anoeks gedrag ons verontrustte, gingen we met haar naar de huisarts. Die zei dat ze een schop onder haar kont nodig had. Maar thuis werd ze steeds lastiger. Uit onmacht denk ik nu. Ook op school hadden ze heel wat met haar te stellen. Daar weten ze het aan dyslexie.'

**Borderliner** > Rond haar 15de belandt Anoeek voor het eerst in de psychiatrie. Ze wordt opgenomen en gediagnosticeerd als 'borderliner', hoewel haar doen en laten niet helemaal bij dat etiket past. Ze volgt een dagbehandeling, waarna de diagnose borderline wordt geschrapt. Dan wil Anoeek terug naar school. 'Ze was een vechter.' Anoeek wordt aangenomen voor de mbo-opleiding sociaalpedagogisch werk, maar de stages breken haar op, vertelt haar moeder. 'Ze kreeg lof toegezwaaid maar ze kon het gewoon niet aan.' De opnames die volgen halen haar keer op keer uit haar sociale omgeving. Na een opname in UMC Utrecht komt ze thuis in een rolstoel, met één verlamd been. 'De artsen legden ons uit dat dit een gevolg was van zwaar psychisch lijden. Conversie noemden ze het. Achteraf zeg ik: eigenlijk volgde daarna haar beste periode, alle "shit" zat in dat been. Daar concentreerde ze zich op.' Als ze na een klein jaar weer kan lopen, besluit Anoeek meteen om salsa-lessen te nemen. 'Ze ging naar feesten, maakte plezier. Het dansen heeft haar een fantastische vriendengroep opgeleverd. Heel waardevol ook, want ze woonde in die tijd alleen en had bewust geen relatie omdat ze zich realiseerde dat ze met zichzelf in de knoei zat.'

**Gesloopt** > Maar na zo'n twee jaar breekt de zware medicatie die ze al die jaren slikt, haar op. 'Ze was gesloopt', zegt haar moeder. Anoeek belandt opnieuw in UMC Utrecht, krijgt elektroshocks en heeft daarna last van geheugenverlies. Dat is het moment dat ze voor het eerst om euthanasie vraagt, maar haar verzoek wordt afgewezen. 'Ze zeiden tegen haar: "We gaan jou weer op de been krijgen." Nee dus. Anoeek was heel depressief. Sliep niet. Niemand gelooft me, maar ik denk dat ze wel een jaar niet heeft geslapen. Ondanks een cocktail van zware medicatie. Ik ben daar getuige van geweest. Haar doodswens werd sterker en sterker. Ze deed een suïcidepoging, en die mislukte.

Toen Anoeek zelfstandig ging wonen, heb ik gezegd: "Lieve schat, mama heeft je op de wereld gezet en als het echt niet meer gaat, hoef je niet alleen te sterven. Ik wil daarbij zijn en papa ook. Ik wist dat ze zich zelfs te midden van de salsa-vriendengroep eenzaam voelde. Ik wist dat ze naar de dood wilde. Ze had inmiddels al meerdere suïcidepogingen gedaan.

Anoeek vertelde ons veel. We zijn een hecht gezin. Wat kun je doen? Een veilige haven bieden, dus dat deden we. Ik steunde haar bij de therapieën, bracht haar weg als ze opgenomen moest worden, ook al moest ik haar soms achterlaten tussen schreeuwende verslaafden, mensen met poep op hun hoofd en hun broek op de enkels.'

**Zwaar jaar** > In januari 2017 laat Anoeek haar ouders weten dat ze de Levenseindekliniek heeft benaderd om op een menswaardige manier te mogen sterven. Omdat het hele traject een jaar in beslag zal nemen, heeft ze ook contact gezocht met Stichting De Einder, voor advies om zelf een zachte dood te bewerkstelligen. 'Tot mijn opluchting heeft ze dat consult afgeblazen. Ik hoefde geen angst meer te hebben dat wij of anderen haar in coma of dood zouden vinden. We zagen een zwaar jaar tegemoet maar we zouden er met elkaar iets van maken. Anoeek heeft alles zelf geregeld. Ze sprak met de uitvaartondernemer, koos een rieten mand uit, bezocht een natuurbegraafplaats, organiseerde een afscheidsbijeenkomst voor vrienden en familie. Het putte haar uit. Maar oh, wat ben ik blij met dat jaar.'

Terugkijkend op Anoeks overlijden zegt Marianne: 'Natuurlijk zijn we allemaal, ook haar broer en zus, intens verdrietig. Er zijn dagen bij dat ik de hele boel wel kapot kan slaan. Maar we zijn ook dankbaar dat we Anoeek als kind en zus mochten hebben. En het grootste geschenk is dat ze het heeft volbracht om een jaar te wachten voor ze, hier op de bank tussen Leo en mij in, mocht sterven. Ze zei: "Ik ga een heel mooie reis maken. En met jullie komt het wel goed." En weg was ze. Zo rustig.'

Vanuit de ervaring met haar eigen dochter heeft Marianne nog een boodschap. 'Ik zou graag zien dat mensen hun depressieve kind die opening gunnen, met ze praten over euthanasie, naast hun kind gaan staan. Hoe moeilijk ook. Voor Anoeek betekende het veel dat wij het met haar beslissing eens waren. Ik gun alle mensen die in dezelfde omstandigheden verkeren als wij, die rust.' ←

Euthanasie bij psychisch lijden is wel degelijk een behandeloptie, vond de 29-jarige Britt

# 'Ik wil dat dit leven, vooral

De 29-jarige Britt zou haar verhaal vorige maand vertellen tijdens het symposium van de NVVE, met de titel 'Euthanasie als behandeloptie bij psychisch lijden?' Ze wilde dat graag omdat zij vond dat het antwoord op die vraag een volmondig ja moest zijn. Sinds april was Britt met de Levenseindekliniek in gesprek over haar euthanasiewens. Toch was het niet Britt, maar haar moeder die op die elfde oktober op het podium stond. De wachttijd en de teleurstelling over het uitblijven van hulp waren meer geweest dan Britt kon (ver)dragen. De sprong van de flat waar ze woonde, overleefde ze niet. Dit is wat ze psychiaters en anderen in het veld had willen meegeven. • *Els Wiegant*

Ik heb een lange geschiedenis in de geestelijke gezondheidszorg. De problemen begonnen zichtbaar te worden na het overlijden van mijn vader, ik was toen 16 jaar. Maar ik heb mij vóór die tijd ook altijd al anders gevoeld. Jarenlang heb ik mij sterk gehouden en niemand zag aan mij dat ik zo eenzaam en verdrietig was. Dat kon ook niet, omdat de meeste aandacht en zorg uitging naar mijn zwaar gehandicapte broertje, die een jaar na mijn vader overleed. Ik zorgde ervoor dat mijn ouders zich over mij geen zorgen hoefden te maken. Ik deed mijn best op school, haalde goede cijfers op het vwo en was een vrolijk meisje. Maar echt vrolijk was ik niet. Dat kwam tot uiting toen mijn vader na een kort ziekbed kwam te overlijden. De eerste tekenen dat het niet goed met mij ging werden zichtbaar, want ik begon mijzelf opzettelijk pijn te doen, te beschadigen. Ik had zulke heftige gevoelens van verdriet, boosheid en zelfhaat dat ik niet wist hoe ik daarmee moest omgaan. Daarnaast had ik stemmen in mijn hoofd. Veel therapie en opnames volgden. Ik ben een aantal jaar aan één stuk door in behandeling geweest, voordat ik me eindelijk iets beter voelde. Maar ik bleef kwetsbaar.'

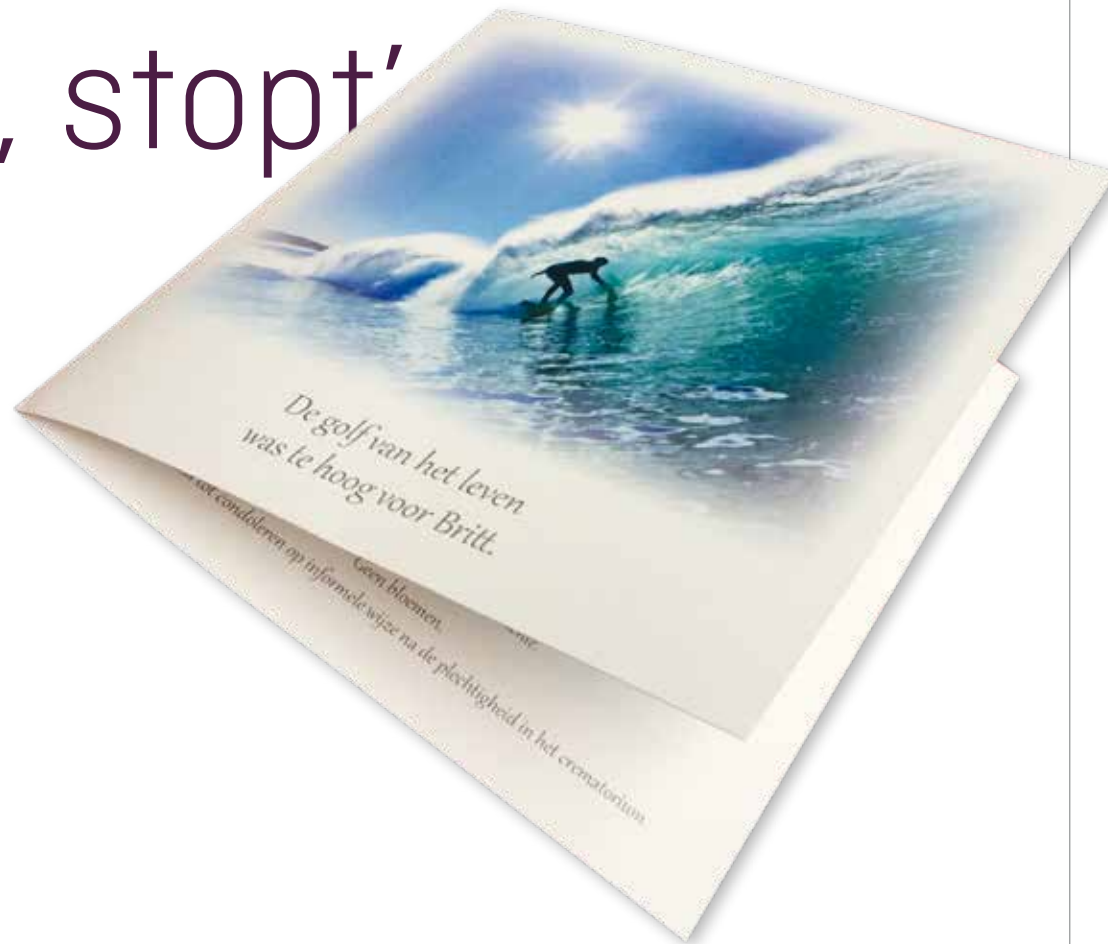
**Masker op** > 'Mijn school oppakken of werken lukte niet. Ik kon niet tegen de stress die dat opleverde. Een tijdje leidde ik een rustiger leven, maar ook toen zette ik meestal mijn masker op. Ik was totaal niet gelukkig en zag het nut van het leven niet in. Dat kon niemand aan me zien, want ik leek alles goed voor elkaar te hebben. Ik had een eigen huis, een auto en een hond waarmee ik veel tijd doorbracht.

Ruim anderhalf jaar geleden begonnen de ernstige problemen opnieuw. Ik was begonnen aan een opleiding tot ervaringsdeskundige. Ik wilde echt proberen nog iets van mijn leven te maken. Nog één keer, alles geven voor een beter leven. Helaas ging het daar al snel helemaal mis. Ik raakte regelmatig in crisis, deed meerdere suïcidepogingen en was opnieuw zwaar depressief.

Vanaf dat moment wist ik dat ik echt niet meer wilde leven. Mijn toekomst is zwart en blijft zwart. Ik sta hier nog, omdat ik mijn moeder geen verdriet wil doen. Maar eigenlijk zou ik hier helemaal niet meer willen zijn.

Ik heb mij in december aangemeld bij de Levenseindekliniek. Ik wil dat dit leven, maar vooral deze pijn, stopt. Ik wil geen therapie meer, geen patiënt meer

# deze pijn, stopt'



zijn en vooral niet meer lijden. Ondanks dat ik hier nu heel sterk lijk te staan en iedereen waarschijnlijk zal denken: zij redt het wel.

Maar niemand is erbij als ik uren achter elkaar huil, omdat ik zo wanhopig ben. Als ik met mijn hoofd tegen de muur sla om de stemmen stil te krijgen. Niemand ziet de lijdensweg die ik op dit moment bewandel. Ze zien en voelen niet hoe somber ik ben. Hoe zwaar het leven voor mij is. Dat ik de uren, minuten en seconden aftel tot de dag voorbij is. En zwaar in paniek raak als er weer een nieuwe dag begint. De enige die dat ziet, weet en onderkent is mijn moeder. Zij wil ook dat het ophoudt. Niet omdat ze me kwijt wil, zeker niet, maar juist uit liefde voor mij.'

**Bijna gesmeekt** > 'In april heb ik mijn eerste gesprek gehad met de psychiater van de Levensindekliniek. Ik heb haar bijna gesmeekt mij te helpen, het liefst vandaag nog. Zo werkt het vanzelfsprekend niet en dat begrijp ik. Er is een aantal voorwaarden. Daaraan wil ik voldoen omdat ik er zeker van wil zijn alles geprobeerd te hebben, voordat ik uiteindelijk euthanasie zal plegen. Het is een motivatie die ik daarvoor niet had. Nog steeds wil ik dat mijn leven stopt,

maar wel op een humane manier, voornamelijk voor mijn moeder.

Zover is het nog niet. Ik zal nog een aantal stappen moeten zetten, voordat men mij echt het stempel "uitbehandeld" zal geven. En misschien zal ik die nooit krijgen, vooral omdat mijn problemen nauwelijks zichtbaar zijn. Iedereen noemt mij altijd een jonge, leuke, slimme, spontane meid. Maar geloof mij, zo voel ik mij niet. Bij de Levensindekliniek word ik gezien zoals ik ben. Mijn problemen worden serieus genomen. En dat geeft mij rust. Die rust geeft mij op dit moment de kracht om nog even door te gaan en vol te houden.

Op dit moment weet ik niet waar mijn traject zal eindigen. Of de Levensindekliniek wel of niet mijn euthanasiewens zal inwilligen. Ik hoop van wel. Maar mocht ik ooit van gedachten veranderen, dan heeft de Levensindekliniek wel bijgedragen aan mijn herstel. Wat mij betreft kan de vraag van dit symposium "Is euthanasie een behandeloptie bij psychisch lijden?", dan ook met een volmondig ja worden beantwoord. Want zonder het uitzicht op euthanasie had ik hier waarschijnlijk niet eens gestaan.' ←

# 'Dit was het juiste

Lejo had  
alzheimer, was  
wilsonbekwaam en  
kreeg euthanasie



# moment en de juiste manier'

Het is december 2017 als Lejo voor het laatst een paar dagen thuis is waar hij euthanasie krijgt. Hij is net 65 geworden en het is negen jaar geleden dat hij de diagnose alzheimer kreeg. Hij heeft al tijden geen woord meer gesproken en hij herkent zijn vrouw en kinderen niet meer. Althans, niet zichtbaar. 'Toch was er duidelijk een lijntje van vertrouwdheid voelbaar', vertelt zijn vrouw Annemiek. 'Bij ons werd hij rustig. Ik was het laatste halfjaar bijvoorbeeld de enige die hem nog kon douchen.' • *Martien Versteegh*

'Allebei onze moeders zijn zwaar dement overleden. Zijn moeder vegeteerde. Dat was afschuwelijk om mee te maken'

**A**nnemiek en de drie kinderen – twee uit Lejo's eerste huwelijk en hun gezamenlijke jongste dochter – hebben hem uit het verpleeghuis naar huis meegenomen om thuis, in zijn veilige omgeving, te sterven. Daarnaast zijn de arts van de Levenseindekliniek, Kees van Gelder, en hun verpleegkundige aanwezig (zij spraken hier in *Relevant* 03-17 over). Annemiek vertelt: 'Zij hebben dit proces geweldig zorgvuldig begeleid. We zijn een jaar bezig geweest sinds de eerste afspraak met hen. Het was een zwaar en emotioneel jaar en we hebben die tijd hard nodig gehad om samen richting het einde te lopen.' Er zijn filmopnames van Lejo gemaakt, er werd een medisch-ethisch beraad ingesteld, met daarin de drie meest betrokken verzorgenden, de psycholoog, de arts, de geestelijk verzorgende/ethicus en de familieleden, en er vonden heel veel gesprekken plaats. 'Al die stappen waren goed voor Lejo en goed voor het gezin. Natuurlijk is zo'n proces niet eenvoudig. Het is intens verdrietig en gaat uiteraard niet zonder botsingen. Ik wilde en kon pas instemmen met euthanasie als echt iedereen er helemaal klaar voor was.'

**De diagnose >** Toen Lejo eind veertig was, kreeg hij een burn-out. Niet lang nadat hij weer aan het werk was, begonnen Annemiek en hij zich zorgen te maken. Hij was 51 en had moeite met organiseren en plannen. Tijdens een punctie door de neuroloog was geen teken van dementie waar te nemen in Lejo's hersenvocht, dus werd het op na-effecten van de burn-out gegooid. Na vijf jaar besloten Lejo en Annemiek naar het VUmc in Amsterdam te gaan voor nader onderzoek. Daar kregen ze onmiddellijk te horen dat er sprake was van alzheimer. 'Je schrikt je rot als je dat hoort, maar het voelde ook als een opluchting, omdat we eindelijk wisten wat er aan de hand was.'

Ze gingen meteen naar hun huisarts, want Lejo had scherp op zijn netvlies wat hij wilde en vooral wat hij niet wilde. 'Allebei onze moeders zijn zwaar dement overleden. Zijn moeder vegeteerde. Dat was afschuwelijk om mee te maken.'

De huisarts gaf aan dat euthanasie zeker een optie was, als Lejo nog wilsbekwaam zou zijn op het moment van zijn verzoek. 'Ook die huisarts heeft het proces heel zorgvuldig begeleid en de euthanasiewens regelmatig laten bevestigen. Na een jaar stelde hij voor alvast een SCEN-arts in te schakelen. Niet omdat de euthanasiewens al aan de orde was, maar om

iemand mee te laten kijken en de wensen van Lejo dubbel te bevestigen. Toen de huisarts aangaf dat Lejo tegen wilsonbekwaamheid aanhing, was het leven voor Lejo nog te belangrijk. Hij had net een kleinkind gekregen, van wie hij enorm genoot. Hij kon het besluit om te sterven op dat moment niet nemen. En kort daarop was euthanasie met hulp van de huisarts een gepasseerd station.’

**Dansen** > Annemiek is blij dat Lejo niet om vijf voor twaalf besloot uit het leven te stappen. ‘Hij heeft echt nog mooie momenten gehad daarna. Ik heb hem zien dansen in het verpleeghuis en hier thuis met zijn dochter. Het leven was gewoon nog niet klaar.’ Dat wil niet zeggen dat die laatste jaren makkelijk waren. ‘Liefhebben is loslaten. We hebben hem zo lang mogelijk thuisgehouden. De laatste drie jaar heeft hij in een verpleeghuis doorgebracht. Toen ik het telefoontje kreeg dat er plaats voor hem was, heb ik door het huis lopen schreeuwen en huilen. Ik wist dat het niet anders kon, maar ik vond het vreselijk. Bij hem op bezoek gaan was fijn, weggaan altijd moeilijk. Onze jongste dochter kon dat gewoon niet. Dus zorgden we ervoor dat ze werd afgelost als ze op bezoek was geweest, zodat Lejo dan niet alleen achterbleef. Gelukkig konden we hem ook vaak mee naar huis nemen, omdat hij nog heel mobiel was.’ Lejo werd steeds angstiger, kreeg daarvoor medicatie, waardoor zijn lichaam verstijfde en hij meer lichamelijke klachten kreeg en veel minder mobiel werd. Angst en pijn kregen de overhand. Lejo kwam nu dichtbij de situatie die hij had beschreven in zijn euthanasieverklaring. Dat was het moment waarop voor Annemiek het ondraaglijk lijden zichtbaar werd en ze aan de bel trok bij de Levenseindekliniek. ‘Het verpleeghuis waar hij verbleef zorgde enorm goed voor hem. Ze hebben een speciale afdeling voor jonge mensen met dementie. Maar volgens de reglementen was euthanasie bij wilsonbekwaamheid daar geen optie. Voor ons was het heel belangrijk dat ook de mensen die hem verzorgden achter onze beslissing zouden staan, dus we hebben hen meegenomen in het proces. Gelukkig begreep iedereen de euthanasiewens van Lejo heel goed en wilden ze ons waar mogelijk steunen.’

**Op eigen kracht** > Als iedereen er klaar voor is en de datum vaststaat waarop Lejo naar huis zal komen voor de euthanasie, lijkt het of hij zelf ook weet dat het zover is. Natuurlijk is hij op de hoogte gebracht van de voortgang en wat er gaat gebeuren, maar hij kan op geen enkele manier meer laten weten dat hij het begrijpt. De verpleging van de afdeling treft hem die laatste ochtend in het verpleeghuis voor het eerst volledig uitgestrekt en ontspannen in bed aan, een groot contrast met zijn normale foetushouding. Annemiek: ‘Ook thuis was hij die dagen heel rustig. Het was fijn. Ik ben zo dankbaar dat we het zo hebben kunnen doen. Het sneeuwde die dag voor het eerst en we liepen samen een rondje door de tuin. Daarna ging hij op bed zitten. We vertelden hem dat de dokter een drankje voor hem had, waardoor hij zou komen te overlijden. Het was belangrijk voor ons dat hij dat zelf op zou drinken. Op een beperkte manier hield hij daardoor zelf de regie. Bovendien wilden we hem geen infuus geven. Dat zou hem onnodig angstig maken. Het betekende dat we ook rekening hielden met de mogelijkheid dat Lejo niet zou sterven die dag, maar dat we hem weer terug zouden moeten brengen naar het verpleeghuis.’

Dat blijkt echter niet nodig. Lejo kan de beker zelf niet vasthouden, dus de arts houdt hem de beker voor. Lejo drinkt volledig op eigen kracht en sterft rustig en snel. Annemiek heeft geen twijfels: ‘Het leven was nu klaar voor hem. Dit was het juiste moment en de juiste manier.’ De familie kan gaan rouwen. ‘Je raakt tijdens zo’n ziekteproces al veel kwijt, maar ik heb nu pas tijd en ruimte om hem echt te missen.’

**Zorgvuldig** > Een paar maanden later verklaart de regionale toetsingscommissie de euthanasie als zorgvuldig. ‘Dat was een enorme opluchting. Ik weet hoe zorgvuldig iedereen te werk is gegaan, maar we weten ook hoe ingewikkeld dit proces is. Voor de arts en de verpleegkundige had ik het vreselijk gevonden als die zorgvuldigheid niet zou zijn erkend.’

↑

*In verband met de privacy van Lejo en Annemiek worden alleen hun voornamen in dit artikel genoemd.*

‘Je raakt tijdens zo’n ziekteproces al veel kwijt, maar ik heb nu pas tijd en ruimte om hem echt te missen’

# Je bent jong en wat wil je...

Jaap van Riemsdijk



**M**uisstil is het als Sjoukje haar verhaal doet. Met betraande ogen sluit ze af: 'Aurelia stierf in mijn armen. Ze omhelsde de dood met een glimlach. Overlijden: haar lijden was over, eindelijk...'

Bezoekers van het Zelfregiecentrum Deventer hebben een middag georganiseerd over euthanasie bij psychisch lijden. Centraal staat de 29-jarige Aurelia Brouwers, die na een jarenlange strijd bevrijd werd van het leven. Bevlogen zette zij zich in voor erkenning van de doodswens van mensen die psychisch lijden. Trouwe vriendin Sjoukje beloofde haar boodschap te blijven uitdragen. Zij vertelt hoe ze samen met vriend Toon de worsteling van Aurelia heeft meegemaakt. Ik mag namens de NVVE de (on)-mogelijkheden van euthanasie bij psychisch lijden toelichten.

Vooral twintigers zitten in de zaal. Opvallend betrokken. Steeds vaker denken jongeren na over keuzevrijheid aan het einde van het leven. Circa 1 procent van de bijna 170.000 leden van de NVVE is nog geen veertig. Vijf jaar geleden werd de NVVE-jongereengroep opgericht. Die organiseert allerlei activiteiten voor leeftijdgenoten, zoals Café Doodnormaal. Aurelia was vaak bij een bijeenkomst. Net als ik. Want hoewel ik al lang niet meer tot de doelgroep behoor, sta ik er graag achter de informatietafel. Gefascineerd door jongeren die zich beijveren voor vrijheid van sterven. Onder de indruk van hun goed doordachte standpunten en welsprekendheid. Grote behoedzaamheid bij het verlenen van euthanasie aan psychiatrische patiënten staat buiten kijf. Helemaal aan jongeren die nog aan het begin van het leven staan. Toch moet ook hun doodswens serieus genomen worden, vinden de NVVE Jongeren. Cijfers van de

Levensindekliniek bevestigen het belang. In 2017 klopten daar aanzienlijk meer jongeren aan dan in eerdere jaren, vooral op grond van psychisch lijden.

Sjoukje vertelt hoe zorgvuldig de Levensindekliniek Aurelia heeft begeleid. Veel verzoeken om levensbeëindiging wegens psychisch lijden komen daar terecht. De wet staat euthanasie zowel bij lichamelijk als geestelijk lijden toe. Maar in het laatste geval zou het oordeelsvermogen van de patiënt aangetast kunnen zijn door een psychiatrische stoornis. En misschien is er nog een andere therapie mogelijk of komt er binnenkort een nieuw medicijn op de markt. Dat maakt behandelend artsen dikwijls terughoudend. Als een weloverwogen verzoek met hen niet bespreekbaar blijkt, adviseert de NVVE om overleg te plegen met de Levensindekliniek. Die is bereid de ruimte die de wet biedt, te benutten en kan ook de behandelend arts adviseren en ondersteunen.

'Ik neem eerst vakantie en ga daarna bij jullie spoken', grapte Aurelia kort voor haar dood. 'Die vakantie verdient ze', benadrukt Sjoukje. 'Dood mogen gaan was voor Aurelia keihard werken.' Dat geldt ook voor die andere jonge pleitbezorger van euthanasie bij psychisch lijden, Eelco de Gooijer. Net als Aurelia zocht hij doelbewust media-aandacht. 'Ik moest vechten voor de dood van mijn kind', was de hartenkreet van zijn moeder.

Mijn hartenkreet is: moge hun missie ertoe bijdragen dat naast de Levensindekliniek ook andere artsen meer bereidheid gaan tonen om euthanasie te gunnen aan patiënten die uitzichtloos en ondraaglijk psychisch lijden.

↑

Bij de NVVE werken zo'n 140 vrijwilligers. Ze doen presentaties, helpen bij bijeenkomsten, leggen huisbezoeken af en ondersteunen leden bij al hun vragen rond het levenseinde. Hans van Amstel-Jonker en Jaap van Riemsdijk zijn twee ervaren vrijwilligers. Om beurten beschrijven zij een ervaring uit de praktijk.

Deze keer:

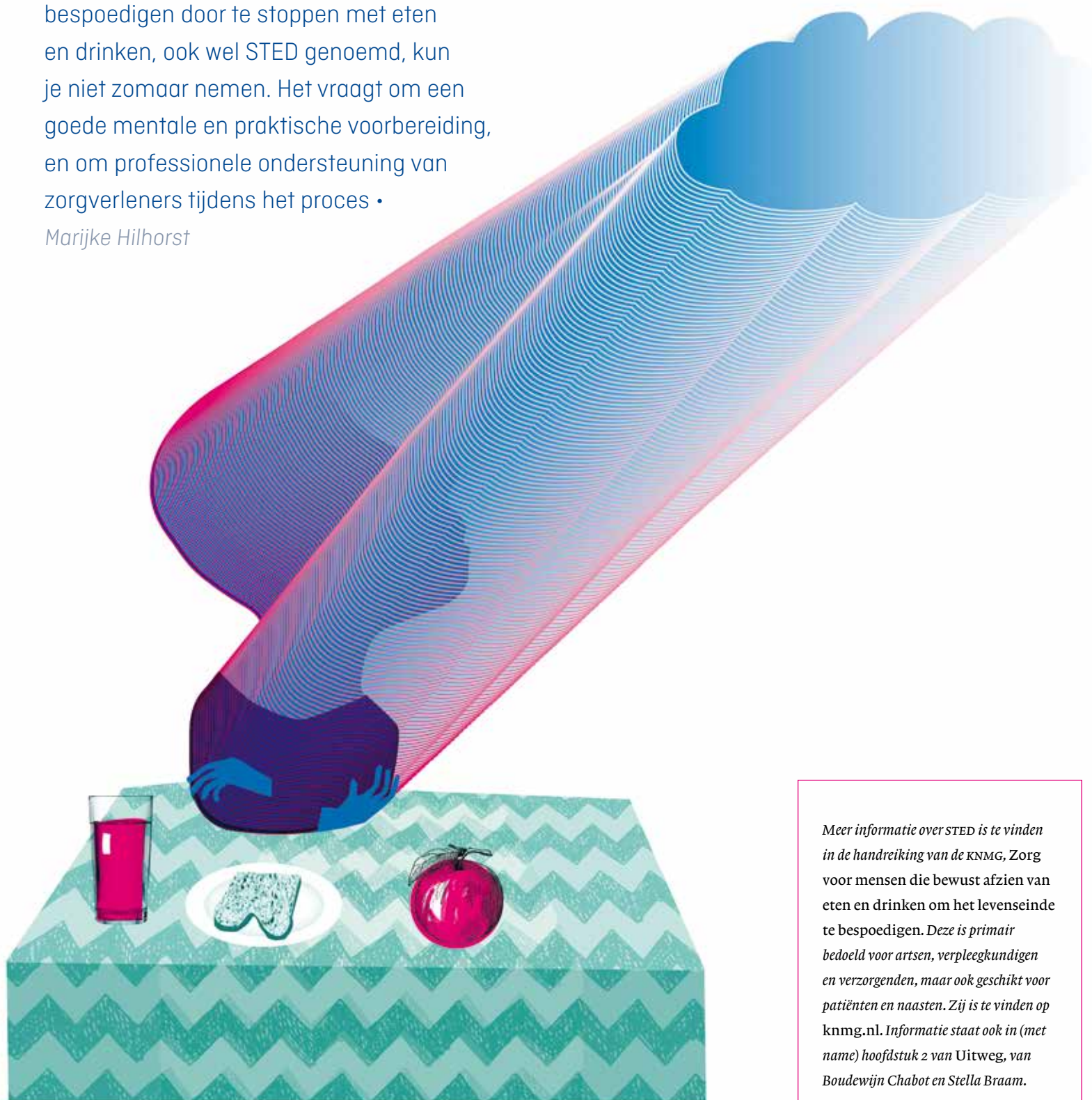
Jaap van Riemsdijk

Met goede begeleiding en verzorging kan STED tot een waardige dood leiden

# Niets eten, niets drinken

Het besluit om het levenseinde te bespoedigen door te stoppen met eten en drinken, ook wel STED genoemd, kun je niet zomaar nemen. Het vraagt om een goede mentale en praktische voorbereiding, en om professionele ondersteuning van zorgverleners tijdens het proces •

*Marijke Hilhorst*



*Meer informatie over STED is te vinden in de handreiking van de KNMG, Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen. Deze is primair bedoeld voor artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, maar ook geschikt voor patiënten en naasten. Zij is te vinden op knmg.nl. Informatie staat ook in (met name) hoofdstuk 2 van Uitweg, van Boudewijn Chabot en Stella Braam.*



● *Ik heb gehoord dat STED een afschuwelijke dood is?*

Dat kán het zijn als het om een relatief jong en gezond persoon gaat die stopt met eten en drinken. Voor mensen onder de 60 jaar wordt STED dan ook afgeraden. Maar voor patiënten op hoge(re) leeftijd met een zwakke lichamelijke conditie kan het een betrouwbare route zijn naar een menswaardig levenseinde, onder eigen regie.

● *Komt het vaak voor dat ouderen ervoor kiezen op deze manier te sterven?*

Uit een promotieonderzoek naar zorg in de laatste levensfase van Eva Bolt (zie ook *Relevant 1*, 2018) blijkt dat het voorkomt bij 1 op de 200 sterfgevallen. Ongeveer de helft van de huisartsen heeft dan ook ervaring opgedaan met deze vorm van een zelfgekozen levenseinde.

● *Mogen artsen er eigenlijk aan meewerken? Hulp bij zelfdoding is in Nederland toch verboden?*

Het klinkt misschien onlogisch maar stoppen met eten en drinken geldt niet als suicide. Het wordt beschouwd als een natuurlijke manier van sterven. Op het overlijdensformulier wordt ‘natuurlijke dood’ als doodsoorzaak vermeld. De argumentatie is dat er geen actieve handeling plaatsvindt. Er wordt alleen iets nagelaten, namelijk eten en drinken. Voor de wet staat STED gelijk aan het weigeren van chemotherapie of beademing en dat valt onder het zelfbeschikkingsrecht. Er is ook geen meldingsplicht, zoals bij euthanasie. Voor artsen en nabestaanden blijken dit prettige bijkomstigheden.

● *Dus je kunt je huisarts gewoon vragen je te helpen?*

Sterker nog, een huisarts die bijvoorbeeld een patiënt met een doodswens niet kan helpen omdat hij niet voldoet aan de voorwaarden voor euthanasie, mag STED zelfs als alternatieve optie voorstellen. Hij moet dan natuurlijk wel voor goede uitleg en begeleiding zorgen.

● *Stel, je kiest ervoor, mag je dan echt helemaal niets eten en drinken?*

Nee, beter van niet. Maar er zijn mensen die ervoor kiezen om in 3 à 4 dagen geleidelijk aan te stoppen met eten en drinken.

Niet eten gaat de meesten goed af, vooral omdat het hongergevoel binnen een paar dagen verdwijnt. De grootste hobbel is de dorst. Een op de zes mensen houdt het niet vol op een paar minuscule klontjes ijs per dag of een pufje uit een plantenspuit. Zij gaan toch weer drinken. Dat verlengt het proces helaas alleen maar. Bij meer dan 50 milliliter vochtinname per dag – en dat is een borrelglaasje – gaat het al om een aanmerkelijke verlenging.

● *Is er tegen die dorst iets te doen?*

Jawel, vanaf dag één beginnen met een goede mondverzorging. Die bestaat onder meer uit mondspray, suikervrije kauwgom om het speeksel te stimuleren, spoelen, tandenpoetsen, de lippen vet houden en dagelijks controleren op wondjes. Is mondverzorging niet toereikend en blijft het dorstgevoel aanhouden – wat heel naar is –, dan is dat een indicatie voor continue palliatieve sedatie.

● *Hoe lang duurt een stervensproces op deze manier?*

Lastig te zeggen. Het hangt ervan af of de patiënt bij de start al dan niet lijdt aan een dodelijke of ernstige ziekte. In het algemeen kun je stellen dat hoe ouder iemand is en hoe slechter zijn conditie, hoe sneller de dood intreedt, vaak binnen een week. Gemiddeld sterft de helft van de patiënten die voor STED kiezen, binnen 13 dagen. De verhalen dat zo'n stervensproces wel 30 tot 40 dagen, of zelfs meer, kan duren, komen van patiënten die toch (iets) bleven drinken.

● *Hoe bereid je je er praktisch op voor?*

Dat is nogal wat. Een paar dingen:

- Bespreek uw voornemen met uw naasten, de (huis)arts en eventueel andere zorgverleners.
- Vergaar zoveel mogelijk informatie over het verloop, de voor- en nadelen, mogelijke risico's van STED.
- Zet uw wens om het leven op deze manier te beëindigen op schrift. Neem daarin een verbod op levensverlengende behandeling, vochttoediening en ziekenhuisopname mee.
- Benoem een gevolmachtigde.
- Maak afspraken met de arts over huisbezoek en bereikbaarheid.
- Regel ondersteuning.
- Zorg dat de benodigde middelen in huis zijn, zoals mondverzorgingsproducten en een logboek waarin afspraken en bijzonderheden kunnen worden vastgelegd.

● *En mentaal?*

STED is een ingrijpend proces, voor zowel de patiënt als de naasten. Hoewel honger- en dorstgevoel na enkele dagen afnemen en geleidelijk verdwijnen, kan iemand plotseling om water gaan smeken. Dat kan voor verzorgenden en dierbaren belastend zijn. Geef je iemand te drinken, dan slaagt zijn voornemen niet. Doe je het niet, dan voel je je misschien enorm schuldig en naar. Stoppen met eten en drinken vereist doorzettingsvermogen. De patiënt kan en mag elk moment besluiten ermee op te houden en de arts zal ook regelmatig controleren of hij dit nog wil. Om het vol te houden is gedurende het hele proces een uitstekende samenwerking nodig tussen patiënt, huisarts en de mensen rond het bed.

● *Nog één ding: is stoppen met eten en drinken nou hetzelfde als versterven?*

Nee. Bij versterven gaat iemand geleidelijk minder eten en drinken omdat hij terminaal ziek of heel oud is of vergevorderde dementie heeft. De patiënt heeft gewoon geen trek meer in eten, geen behoefte om te drinken. Versterven is geen actieve keuze. Bij STED kiest iemand vrijwillig en uit overtuiging voor deze manier om het levenseinde te bespoedigen.



# Achteruitgang dreigt in euthanasiepraktijk

Procureur-generaal Rinus Otte wil de teugels strakker aantrekken. Hij wil onderzoek naar artsen die euthanasie verlenen. De blik lijkt vooral gericht op euthanasie bij voltooid leven. Tijd voor een tegengeluid. • *Koos van Wees*

Het is een somber beeld dat oprijst uit het interview met procureur-generaal van het OM Rinus Otte, in het vorige nummer van *Relevant*. Wie het heeft liggen, zou het er toch nog even op moeten naslaan. Euthanasie bij een stapeling van ouderdomsklachten, bij dementie, Otte staat te popelen om artsen die daartoe overgaan voor de rechter te slepen, blijkt eruit. Want artsen zijn nu onzeker, meent hij, weten niet waar ze aan toe zijn. Rechtspraak moet daarover duidelijkheid geven.

‘Vormt een stapeling van ouderdomsklachten gepaard gaande met decorumverlies het uitzichtloze lijden waar we veertig jaar geleden over spraken? Ik denk het niet’, zo neemt Otte alvast een voorschot op wat hij vindt dat de uitkomst van zo’n gerechtelijke procedure zou moeten zijn. De panelen over wat lijden juridisch betekent, zijn in de loop der jaren gaan schuiven, constateert hij. Hij wil ze weer terug op hun plek.

**Zo lichtzinnig >** De opvatting van Otte over euthanasie bij een stapeling van ouderdomsklachten miskent het leed dat talloze mensen aan het eind van hun leven ervaren. Mensen die bijvoorbeeld chronische pijnen hebben, incontinent zijn geworden, niet meer kunnen lezen, niet of slechts moeizaam kunnen lopen. Is een van die aandoeningen al voldoende om het leven te

ontregelen, bij elkaar opgeteld kan het ondraaglijk worden. Dat vond in ieder geval ook de artsenorganisatie KNMG, die in 2012 zo’n stapeling van ouderdomsklachten als grond voor euthanasie erkende.

Zo kon volgens het jaarverslag van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) in 2017 aan 293 mensen met een stapeling van ouderdomsklachten euthanasie worden gegeven. Wie in dat jaarverslag wat voorbeelden daarvan leest, begrijpt niet hoe Otte zo lichtzinnig tot zijn uitspraak komt. Nog even afgezien van dat nogal denigrerend klinkende ‘decorumverlies’.

**Voldoende ruimte >** Wat vooral opvalt in dat jaarverslag is hoe die ouderdomsklachten ingrijpen in het leven. Hoe ze mensen in een maatschappelijk isolement brengen, hen beroven van elk greintje levensvreugde. Maar ook: hoe artsen nog proberen euthanasie te vermijden, door weer een nieuwe behandeling, of door antidepressiva te geven. Om dan toch te concluderen dat er geen verbetering mogelijk is en het euthanasieverzoek gehonoreerd mag worden. Otte doet in het interview nóg een veelbetekenende uitspraak. De commissie-Schnabel adviseerde indertijd de euthanasiewet niet aan te passen voor mensen met een voltooid leven. Die mensen kunnen in de meeste gevallen ook worden geholpen door een beroep te doen op de stapeling van ouderdomsklach-



ten als euthanasiegrond. De euthanasiewet biedt dus voldoende ruimte, vond Schnabel.

‘Dat is een opvatting van die commissie’, zegt de procureur-generaal nu. ‘Ik zie dat de richtlijnen en de wettekst níét anders zijn geworden. Als een arts en een SCEN-arts bij dementie en stapeling van ouderdomsklachten bepalen: dit is ondraaglijk en uitzichtloos lijden, dan moeten we via de rechtspraak vaststellen of aan de gestelde eisen is voldaan.’

Otte, met andere woorden, ziet die ruimte niet, in tegenstelling tot de commissie-Schnabel. Gevoegd bij zijn andere opmerkingen ontstaat het beeld van een man die juist wil voorkomen dat mensen met een voltooid leven euthanasie krijgen op basis van de stapeling van ouderdomsklachten.

**Verontrustend >** Dat is verontrustend, omdat het die oudere volledig in de kou laat staan. Enerzijds traineert het confessionele deel in dit kabinet doeltreffend elke poging om te komen tot een wet die euthanasie bij voltooid leven mogelijk maakt. Anderzijds is er nu Otte, die met het wetboek in de hand artsen wil vervolgen die de stapeling van ouderdomsklachten als grond voor euthanasie gebruiken bij wat eigenlijk een voltooid leven is.

Dat het hem menens is bleek uit zijn benadering van de Coöperatie Laatste Wil (CLW), een andere ontsnappingsroute voor wie zijn leven voltooid vindt. Otte ging er met gestrekt been in toen de CLW aankondigde een zelfdodingspoeder beschikbaar te stellen aan haar leden. Het bestuur kreeg politiebezoek, en de mededeling dat het zeker strafrechtelijk zou worden vervolgd als de plannen werden doorgezet.

De opstelling van Otte maakt eens te meer duidelijk dat er op het gebied van euthanasie momenteel eerder stappen terug dan vooruit worden gezet. Verandering daarin kan alleen worden afgedwongen door de wetgever, de politiek. Die is echter lamgeslagen, nadat in de formatie werd besloten dat de initiatiefwet van D66 voor euthanasie bij een voltooid leven wordt gestald, in afwachting van een onderzoek onder ouderen. Waarmee dit als splijtzwam geldende onderwerp even onschadelijk is gemaakt. Ook op andere punten dan voltooid leven hoeven we van dit kabinet op euthanasiegebied niets te verwachten. Daarmee is het oorverdovend stil geworden op dit onderwerp. Otte gebruikt die stilte om zelf wat piketpaaltjes te slaan. De NVVE, met zijn 167.000 leden een factor van belang, doet er alles aan om die stilte te doorbreken en die piketpaaltjes weer onderuit te schoppen. Campagnes als Hulp is geen misdaad (tegen het wetsartikel dat hulp bij zelfdoding voor leken strafbaar stelt) en initiatieven om euthanasie mogelijk te maken voor mensen met een voltooid leven moeten nieuw leven worden ingeblazen.

**Onvervuld >** Als Otte zijn dreigement waarmaakt en artsen vervolgt voor euthanasie aan mensen met een stapeling van ouderdomsklachten, zullen steeds minder artsen bereid zijn die euthanasie te geven. De euthanasiewens van steeds meer mensen blijft dan onvervuld. De daling van het aantal euthanasiegevallen dit jaar, die zich voorzichtig aftekent, lijkt daar een onheilspellend voorteken van. Dat druist in tegen alles waar de NVVE voor staat. ←

Na 35 jaar neemt Betty Radema afscheid als vrijwilliger van de NVVE

# ‘Je kunt iets overbrengen waar je zelf in gelooft’

Vijfendertig jaar werkte Betty Radema (85) als vrijwilliger voor de NVVE. Nu neemt ze afscheid. ‘Ik wil het moment voor zijn dat ik het niet meer kan.’ • *Koos van Wees*

**O**p zoek naar de rode draad in het NVVE-vrijwilligerswerk van Betty Radema komt het gesprek steeds op het begrip ‘waardig levenseinde’. Dát is waar ze op aansloeg toen ze in 1983 een NVVE-bijeenkomst in Haarlem bijwoonde. ‘Het was niet eens het woord euthanasie. Ik keek naar de statuten, naar dat “waardig levenseinde”. Het idee om dat onder een grote groep mensen te bevorderen. Ik vind dat als je echt overwogen hebt een einde aan je leven te maken, je dat niet alleen moet doen. Dat was wat me aantrok.’

**Begeesterd** > Dat is vijfendertig jaar geleden. Nu neemt Betty Radema afscheid, na tal van vrijwilligersfuncties te hebben bekleed. Vijftien jaar lang was ze consulent, bij wie mensen terechtkonden met hun vragen over euthanasie. Ze was spreker op bijeenkomsten, stond op beurzen, ontving buitenlandse tv-ploegen.

Begeesterd, is het woord dat naar boven komt bij wie met haar spreekt. Die begeestering lijkt haaks te staan op haar besluit te stoppen als vrijwilliger. ‘Ik merk dat sommige dingen me moeilijker afgaan’, licht ze toe. ‘Ik wil het moment voor zijn dat ik ze echt niet meer kan. Daarnaast zie ik mensen om me heen ouder worden die ik wat meer aandacht wil geven. Het is mooi geweest.’ Ze heeft het vrijwilligerswerk altijd met plezier gedaan, benadrukt ze. ‘Omdat je iets over kunt brengen waar je zelf in gelooft.’

De eerste herinneringen die boven komen, zijn die van haar werk als consulent. De euthanasiewet bestond nog niet, en de consulenten van de NVVE hadden een grote vrijheid. ‘Artsen wisten het vaak ook niet. Dan gebeurde het wel dat ik ze vertelde wat wel en niet kon.’ Ze stond ook dichtbij de mensen die het zélf wilden doen. Met in het achterhoofd de wetenschap dat hulp bij zelfdoding tot vervolging kan leiden. ‘Ik heb mensen begeleid vanaf hun verzoek tot en met het

einde. Ik ben er wel bij geweest als mensen overleden. Ze wilden soms zelf de middelen nemen maar konden de voorbereidingen niet zelf doen. Daar hielp ik bij. Eén keer zijn daar zelfs Kamervragen over gesteld, door de SGP. Het ging om een hoogbejaarde vrouw van negentig-plus in een verzorgingshuis, die nu voor euthanasie in aanmerking zou komen vanwege een stapeling van ouderdomsklachten. Haar arts had net een akelige zaak achter de rug met een andere euthanasie en kon het niet aan. Hij stelde wel de middelen ter beschikking. Toen ze dood was, zei hij dat het een hartstilstand was.’

Het verschil met de huidige praktijk is groot. ‘Nu wordt consulenten voorgehouden dat ze op hun handen moeten gaan zitten als ze de neiging hebben te helpen.’ Op die manier wil de NVVE voorkomen dat zij vervolgd kunnen worden volgens artikel 294 uit het wetboek van strafrecht, dat hulp bij zelfdoding verbiedt.

**Dezelfde boodschap uitdragen** > Toen Betty’s man ziek werd, stopte ze als consulent om voor hem te zorgen. Ze werd actief in wat ze noemt ‘het sprekerskader’, vertegenwoordigde de NVVE als gastspreker. ‘Stond ik een groep Amerikaanse studenten uit te leggen dat het niet zo is dat je hier een polsbandje om hoeft met “ik wil niet doodgemaakt worden”, zoals ze daar wel eens denken.’

Op de vraag of er nog iets is wat ze de NVVE wil meegeven nu ze stopt, antwoordt ze stellig: ‘De NVVE moet blijven proberen dat artikel 294 van tafel te krijgen. Het is afschuwelijk als iemand het in zijn eentje moet doen, zonder hulp, omdat hulp bij zelfdoding straf-

‘Als je zelf je knoopjes niet meer dicht kunt doen, geen muziek kunt luisteren, je ogen niet meer kunt gebruiken, wat blijft er dan nog over?’



BETTY RADEMA  
FOTO: RENÉ TEN BROEKE

baar is. De campagne die daarover is gevoerd rond het proces-Heringa, Hulp is geen misdaad, moet worden voortgezet.'

Daarnaast moet de NVVE aandacht blijven geven aan euthanasie voor mensen die daar nu vaak vergeefs om vragen, zoals mensen met dementie en psychiatrische patiënten, vindt ze. 'Ik hoop dat we daarin allemaal dezelfde boodschap blijven uitdragen. Ik verbaas me weleens over mensen als Bert Keizer, die bij de Levens-eindekliniek werkt, maar ook een advertentie ondertekent waarin artsen zeggen niet "stiekem" euthanasie te willen geven bij gevorderde dementie. Dat begrijp ik niet.'

**De oorlog >** En natuurlijk moet de NVVE voorlichting blijven geven. 'Er is zoveel onbegrip over euthanasie, de wilsverklaring, de volmacht, et cetera. Dat betekent voortdurend onderbouwd blijven uitleggen wat dat betekent, naar buiten treden ook. Het is nu toch vaak preken voor eigen parochie. Ik hoop weleens op een

poster op de stations met de tekst: "167.000 mensen gingen u voor. Denkt u weleens na over een waardig levenseinde?"'

Hetgeen ons brengt bij de vraag waarom zij indertijd zo gegrepen werd door dat begrip 'waardig levenseinde'. Betty schiet vol, slaat een hand voor haar mond. 'Mijn ouders zijn in de Tweede Wereldoorlog vermoord. Dat was geen waardig einde. Daar zal het wel vandaan komen.' Zelf overleefde ze als kind in de onderduik.

Over de oorlog, en wat die voor haar heeft betekend, geeft ze voorlichting op scholen, een initiatief van Herinneringscentrum Kamp Westerbork.

Een voorbeeld van een waardig levenseinde is wat haar betreft de euthanasie bij een stapeling van ouderdomsklachten. 'Dat is een heel mooi einde. Als je zelf je knoopjes niet meer dicht kunt doen, geen muziek kunt luisteren, je ogen niet meer kunt gebruiken, wat blijft er dan nog over? Ik ben heel blij dat de mogelijkheid er is om dan hulp te krijgen bij het sterven.'

↑

Drie gevallen van kindereuthanasie in België sinds schrappen leeftijds criterium

# 'Jonge, doodzieke

Jonge, doodzieke kinderen ontwikkelen in versneld tempo een mentale leeftijd die ver uitstijgt boven die van leeftijdsgenoten. Ze zijn heel goed in staat mee te denken, mee te praten en mee te beslissen over de laatste en belangrijkste stap in hun korte leven: wel of geen euthanasie. In 2014 werd het leeftijds criterium in de Belgische wet geschrapt. Een gesprek met professor Wim Distelmans, oncoloog bij het Universitair Ziekenhuis Brussel, euthanasiedeskundige en covoorzitter van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie. •

*Leo Enthoven*



# kinderen kunnen over

**A**an de hand van een voorbeeld legt Wim Distelmans uit dat het abstracte denkvermogen

zich normaliter rond het twaalfde levensjaar begint te ontwikkelen. 'Dan weten kinderen het verschil tussen op vakantie gaan naar Tenerife of doodgaan. Van Tenerife keer je terug, uit de dood niet.' Hij vervolgt: 'Sommige kinderen kampen jarenlang met ernstige, ongeneeslijke aandoeningen. Ze slikken medicijnen, ondergaan chemotherapieën en bestralingen. Vaak zijn ze meerdere keren geopereerd. In de loop der jaren zijn ze veranderd in ziekenhuiskinderen. Uiteindelijk staat de dokter met de rug tegen de muur. Niets kan deze patiëntjes beter maken. Bij deze kinderen zien we dat hun mentale leeftijd veel sneller opschuift dan hun biologische leeftijd. Zij weten wat er met hen aan de hand is. Ze realiseren zich dat ze zijn uitbehandeld. Ze vragen zelf om euthanasie.'

**Buiten de boot vallen** > Ondraaglijk en uitzichtloos lijden is niet leeftijdgebonden. De oorspronkelijke Belgische euthanasiewet, uit 2002, kende 18 jaar als ondergrens. Die was in de wet opgenomen om de politieke haalbaarheid te vergroten. 'Onze Orde van Artsen, niet de meest liberale en progressieve organisatie op

# levenseinde beslissen'

het gebied van euthanasie, noemde het toen al discriminatie dat minderjarigen buiten de boot vielen.'

Critici beweren schamper dat minderjarigen niet mogen stemmen maar nu wel over hun eigen dood mogen beslissen. 'Om euthanasie vragen na vele jaren van ondraaglijk en uitzichtloos lijden is van een totaal andere orde dan het politieke krachtenveld doorgronden. Minderjarigen mogen evenals volwassenen behandelingen weigeren, óók levensverlengende. De verandering in onze euthanasiewet sluit daarbij aan', legt Distelmans uit.

**Gelukkig maar drie** > Sinds België het leeftijds criterium heeft geschrapt, hebben drie kinderen euthanasie gevraagd en gekregen: een 9-jarige met een zeer agressieve hersentumor, een 11-jarige met taaislijmziekte en een 17-jarige met spierdystrofie van Duchenne. 'Gelukkig waren het er maar drie', verzucht Distelmans. 'Zelfs als het er één was geweest, was de wetswijziging gerechtvaardigd. Het lijden van deze kinderen was niet minder dan dat van volwassenen.'

De wet schrijft voor dat een jeugdpsychiater of psycholoog de wilsbekwaamheid van het kind moet bevestigen. Dat is in alle drie gevallen gebeurd. Beide ouders moeten schriftelijk toestemming geven. Ook dat is gebeurd. 'Deze kinderen kwamen uit complete, klassieke gezinnen. Die hebben vele jaren samen met de huisarts en met specialisten alles uit de kast

gehaald om hen te redden. Uiteindelijk konden die allemaal meegaan in het verzoek van het kind om euthanasie.'

Vermoed wordt dat voorheen enkele keren stiekem euthanasie werd toegepast of dat palliatieve sedatie werd gebruikt om de dood te bespoedigen, vaak zonder medeweten van het kind. 'Betrokkenen dragen de rest van hun leven een groot geheim met zich mee waar ze niet over kunnen praten. Uit onderzoek blijkt dat transparant omgaan met euthanasie families enorm helpt bij de rouwverwerking.'

**Gemengde gevoelens** > Distelmans heeft gemengde gevoelens over de bepaling dat beide ouders toestemming moeten verlenen. 'Hun rol is niet te onderschatten en natuurlijk is het ideaal als zij achter het verzoek van hun kind staan. Maar deze bepaling druist in tegen het principe van euthanasie dat de wens van de patiënt centraal stelt. In praktische zin kunnen problemen ontstaan als de ouders in een vechtscheiding zijn verwickeld, strenggelovig zijn of als een van hen aan een verre reis bezig is.' Dergelijke problemen hebben zich nog niet voorgedaan. En zijn er al nieuwe gevallen? Opgelucht antwoordt Distelmans: 'Nee, gelukkig niet.' ←

## KINDERARTSEN WILLEN AF VAN LEEFTIJDGREN

De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) pleit sinds 2015 voor het schrappen van de leeftijdsgrens van 12 jaar uit de Nederlandse euthanasiewet. Eduard Verhagen, kinderarts bij het UMC Groningen: 'Precieze cijfers ontbreken maar ik weet dat ouders de behandelend arts van hun doodzieke kind soms smeken om euthanasie toe te passen. De arts mag dat niet doen. Er is behoefte aan regelgeving, niet om een minderjarige voor de wet wilsbekwaam te verklaren, maar om hem bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden invloed te geven op beslissingen rond zijn levenseinde. Het gaat om kinderen in het eindstadium van ongeneeslijke, ernstige chronische aandoeningen. Die kennen vaak de opties en kunnen beter nadenken over hun situatie dan sommige volwassenen.'

In 2016 is onderzoek gestart naar knelpunten in de levenseindezorg bij kinderen van 1 tot en met 12 jaar. Patiënten, ouders en artsen doen eraan mee. Medio volgend jaar is dat klaar. Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg is op 1 oktober vorig jaar een steunpunt gestart waar (kinder)artsen andere deskundigen kunnen raadplegen bij de levenseindezorg voor doodzieke kinderen. De uitkomsten van het onderzoek en de ervaringen van het steunpunt kunnen voor de NVK wellicht aanleiding zijn om met een nieuwe richtlijn of adviezen te komen.

# RTE: euthanasie op basis van wilsverklaring was zorgvuldig

De arts die een diepdemente, wilsonbekwame vrouw op basis van haar wilsverklaring euthanasie gaf, heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet. Ook het toedienen van een slaapmiddel voordat het infuus werd ingebracht, valt daaronder. Dat oordeel velde de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE) eind september. Eerder had de RTE een vergelijkbaar geval als onzorgvuldig gekwalificeerd. • *Leo Enthoven*

**D**e euthanasiewet biedt nadrukkelijk de mogelijkheid dat een schriftelijke wilsverklaring de plaats kan innemen van een mondeling verzoek als de persoon die om euthanasie vraagt zijn wensen niet langer kan uiten. Eind oktober bevestigde minister Hugo de Jonge dit nog eens in reactie op Kamervragen van de SGP. In de eerdere zaak die door de RTE als onzorgvuldig werd gekwalificeerd, had de toetsingscommissie de wilsverklaring onduidelijk gevonden. Zij verweet de betreffende arts bovendien heimelijk een slaapmiddel in de koffie van de patiënte te hebben gedaan.

**Waardigheid >** In de nu als zorgvuldig beoordeelde zaak ging het om een vrouw van tussen de 60 en 70 jaar. Zes jaar voor haar overlijden kreeg zij de diagnose Alzheimer. Een jaar later stelde zij een schriftelijke wilsverklaring op. Daarin legde ze vast euthanasie te willen als ze haar familie niet langer zou herkennen, volledig afhankelijk van zorg zou worden en haar waardigheid zou verliezen. In de jaren erna heeft ze deze verklaring meermaals met haar huisarts besproken. Vier jaar later was opname in een verpleeghuis onvermijdelijk. Uiteindelijk herkende ze niemand meer, raakte volledig afhankelijk van de zorg van anderen, was paniekerig en angstig.

De arts achtte het onmogelijk haar een menswaardig bestaan te bieden. Ze was ervan overtuigd dat het lijden voor de vrouw ondraaglijk en uitzichtloos was. De arts overlegde veelvuldig met haar familie en behandelaars, mede op basis van de wilsverklaring van de patiënte. De SCEN-arts bekeek het medisch dossier, de wilsverklaring, sprak met familie en behandelaars en bezocht de vrouw. Een onafhankelijk ouderenpsychiater onderzocht de patiënte en omschreef 'de teloorgang ten gevolge van haar aandoening' als 'desastreus'. Omdat het gedrag van de vrouw onvoorspelbaar was geworden en zij zichzelf had kunnen verwonden, besloot de arts tot premedicatie met een slaapmiddel. In bijzijn van enkele familieleden is daarna de euthanasie uitgevoerd. De RTE heeft geconcludeerd dat bij 'de levensbeëindiging sprake was van omstandigheden die patiënte in haar schriftelijke wilsverklaring had benoemd', en dat het toedienen van premedicatie onder deze specifieke omstandigheden 'onder goed medisch handelen valt'. Ook dit laatste aspect, het toedienen van premedicatie (bij wilsonbekwame patiënten), komt in de brief van de minister aan de orde. Hij concludeert eveneens dat dit 'onder de geldende richtlijnen valt'.

↑



**FRANCA DE VRIES****LEEFTIJD**

74

**WOONPLAATS**

DEN HAAG

**WERK**

Coach/trainer

**PRIVÉ**

Weduwe

**LID VAN DE NVVE SINDS**

2010



## ‘Mijn huisarts zag dat ik de uitputting nabij was’

**STEVIGE MAN** • ‘Een jong stel waren we in 2000. Jan was ook nog eens vijf jaar jonger dan ik. Toen ik hem voor het eerst zag dacht ik: Goed geschoten! Iemand die mijn koffers kan dragen. Hij was letterlijk en figuurlijk een stevige man. We waren gelijkwaardig. Niets stond ons geluk in de weg: we waren vrij, gescheiden, de kinderen het huis uit. Twee jaar later woonden we samen. Jan werkte als bestuurder/manager, later is hij net als ik coach geworden. Hij ploeterde ook graag in de volkstuin.’

**MANTELZORGER** • ‘Hoewel hij pas in 2012 de diagnose MSA, een parkinsonisme, kreeg, ging het al langer niet goed. Jan liep tegen deurposten op en dat was

nog maar het begin. De eerste vraag van de neuroloog schetste zijn toekomst: “Valt u al?” Hij heeft wel hoop op verbetering gekoesterd, deed oefeningen, maar tevergeefs. In één klap kreeg ik de rol van mantelzorger. Wat ik geen kattenpis vond omdat er in mij geen zorgzaam type huist. Ik gunde hem een zo goed mogelijk leven, organiseerde van alles, hielp hem met lopen, maar lichamelijke verzorging deed de thuiszorg.’

**HET JUISTE MOMENT** • ‘Eind 2013 verruilden we onze woonruimte in een oude school voor een appartement zonder trappen. Confronterend voor Jan was dat hij niet kon helpen bij de verhuizing. Ook de tuin moest hij opgeven.

Gelukkig hebben we altijd heel goed kunnen praten over zijn ziekte en over de dood. Vanaf het moment dat hij wist dat hij MSA had, sprak hij met de huisarts over zijn grenzen. Toch vond hij het heel moeilijk te beslissen wat het juiste moment voor euthanasie was.’

**UITPUTTING NABIJ** • ‘Ergens in 2014, toen Jan niet meer kon lopen, kreeg ik een eerste aanval van *ménière*, een chronische aandoening die duizeligheid, slechthorendheid en tinnitus veroorzaakt. Er volgden twee zware jaren: zien hoe je geliefde lijdt en aftakelt, en je eigen ziekte ondergeschikt moeten maken aan de zijne. Het was mijn huisarts die zag dat ik de uitputting nabij

was en zei dat het zo niet langer kon. Jan zou eigenlijk naar een verpleeghuis moeten, wat hij per se niet wilde. Hij had zijn dood en begrafenis tot in detail geregeld, nam afscheid van familie en vrienden en kreeg mei 2016 euthanasie. Het klinkt raar, maar ik vond het mooi zoals het ging. Zelfs het overlijden. En het kostte me geen moeite aan zijn wens te voldoen om thuis opgebaard te worden. Vreemd hoe grenzen zich in jezelf verleggen.’

**WEER LEVEN** • ‘Sinds dit voorjaar gaat het beter met me. Gevolg is wel dat ik Jan heftiger mis omdat ik meer doe en kán doen: een boek lezen, fietsen en met de auto naar familie en vrienden rijden. Ik begin weer te leven.’ ←



Cathalijne Zoete (55)  
had MS en kreeg  
euthanasie

‘Ik heb al zo  
vaak grenzen  
verschoven,  
nu is het klaar’

Op 5 september kreeg Cathalijne Zoete (55) euthanasie. Ze had MS en wilde niet meer verder leven. Kort voor haar dood wilde ze aan *Relevant* nog graag vertellen hoe zij het al die jaren met haar ziekte had gered en waarom zij nu haar laatste grens had bereikt.  
*Martien Versteegh*

‘Ik verheug me erop mijn vader weer te zien. Dat ik hem kan vertellen dat ik toch gelijk had, want hij geloofde er níét in’

Soms voel ik me net een pratende pop. Bijvoorbeeld als ik met de tillift omhoog word gehesen. Dan ben je totaal overgeleverd aan anderen en kan je alleen nog praten’, vertelt Cathalijne Zoete, in haar huis in Deventer. Zelfs haar stem laat haar nu soms in de steek. Ze is scherp van geest, maar zegt ook vergeetachtig te worden. ‘De neuroloog constateert een ernstige krimp van mijn hersenen. Dat ziet er niet goed uit. Ik heb mijn grens bereikt: ik wil niet meer.’

**Zelf voor zorgen** > Cathalijne krijgt in 2000 te horen dat ze een progressieve vorm van MS heeft. Op dat moment lijdt ze al jaren aan chronische vermoeidheid. In eerste instantie weigert ze zich bij de diagnose neer te leggen. Ze verslindt alle informatie die ze kan vinden en probeert van alles uit. ‘Hoewel een baan er niet in zat, wilde ik me nuttig maken. Zo deed ik onder meer een opleiding tot orthomoleculair therapeut. En in 2005 heb ik de stichting MS Remedies opgericht om alle kennis die ik opdeed, te delen. De reguliere medische wereld kon niets voor me doen, zoveel was duidelijk. Dus ben ik zelf op internet gaan zoeken.’

Zo heeft ze het ook van haar ouders geleerd: overal zelf voor zorgen. Dat maakte haar heel zelfstandig. Maar als ze geconfronteerd wordt met een lijf dat haar meer en meer in de steek laat, loopt ze tegen de keerzijde van die opvoeding aan. Uiteraard in overdrachtelijke zin, want ook lopen kan ze niet meer. ‘Niets van anderen willen vragen is een enorme handicap als je fysiek afhankelijk bent. Ik heb echt moeten leren dat je dingen mág vragen.’

Makkelijk vindt ze dat nog steeds niet, maar ze heeft geen keus. ‘Er mislukken de hele tijd dingen. Als ik make-up op probeer te doen, zie ik er meestal uit als een indiaan. Dan kan ik het beter laten toch? En als ik het potje van de mayonaise niet open krijg, eet ik de salade wel zonder. Zo geef je steeds meer op.’

**Leven na de dood** > Om haar heen haken veel vrienden en kennissen af. ‘Sommigen omdat ze menen dat God euthanasie afkeurt, anderen omdat ze het te confronterend vinden me steeds slechter te zien worden.’

Cathalijne gelooft dat er leven is na de dood. ‘Ik verheug me erop mijn vader weer te zien. Dat ik hem kan vertellen dat ik toch gelijk had, want hij geloofde er níét in’, lacht ze. Bijzonder genoeg was het haar vader die haar op het pad van het boeddhisme bracht. ‘Hij had een poster van een genezende Boeddha. Hij wist nauwelijks wat

het was, maar vond het gewoon mooi.’ Cathalijne ging zich er wel in verdiepen en put er veel steun uit. Ze gelooft ook in God, in een liefhebbende God, niet een die haar zal straffen voor haar keuze het leven actief te beëindigen.

Haar ex-partner Gep is gelukkig een grote steun. Rond Pinksteren neemt Cathalijne contact met hem op met de vraag of hij haar in de laatste maanden van haar leven wil bijstaan. Ze kennen elkaar goed en zijn ervaring in een hospice komt van pas.

Op dat moment gaat de telefoon. Gep neemt op en onderbreekt ons gesprek. ‘Het is de SCEN-arts. Hij komt maandag.’ Even is Cathalijne doodstil. ‘Ik ben er klaar voor hoor, maar oh, wat is het ook moeilijk.’ Er verschijnen tranen in haar ogen. ‘Ik heb al zo vaak mijn grens verschoven. In het begin wilde ik absoluut niet in een rolstoel terecht komen. Het moeten blijven zitten voelt als een straf. Eigenlijk functioneert niets meer goed en doet alles pijn. Ik ga niet wachten tot ik lig te creperen of niet meer kan praten. Ik wil graag zelf aan de dokter kunnen vertellen dat het moment daar is. Het lijkt me vreselijk ingewikkeld als je dat niet meer kan.’

**Zo gedeprimeerd** > Dankzij de zorg van Fokus, een organisatie die 24 uur per dag assistentie verleent bij algemene dagelijkse handelingen, heeft ze de afgelopen vier jaar zo zelfstandig mogelijk kunnen wonen, maar het verpleeghuis komt in beeld en daar moet ze niet aan denken. ‘Ik heb er ooit een maand doorgebracht en raakte er zo gedeprimeerd. Sinds ik hier woon, heb ik een nieuwe huisarts. Als het onderwerp euthanasie ter sprake komt, zegt hij dat we het wel zien als het zover is. Nou, het is zover. Daarom heb ik aangeklopt bij de Levensindekliniek. Het proces daar verloopt heel zorgvuldig. Bij twijfel niet oversteken, is het devies.

Tijdens de eerste gesprekken was ik er nog niet helemaal aan toe. Nu wel. Ik heb het lang volgehouden. Ik heb geprobeerd veel te geven, heb heel erg genoten van het vrijwilligerswerk dat ik heb gedaan en van de samenwerking met mensen. Ik heb veel liefde en mooie momenten gekend. Daarin heb ik mijn waarde gevonden in het leven.

Maar de pijn wordt steeds erger en slapen lukt amper. Als er nog maar iets was dat normaal functioneerde. Al deden alleen mijn armen het nog maar. Ik kan van alles bedenken wat ik nog zou willen doen, maar ik kan het niet meer. Dan rest mij alleen nog acceptatie en hopelijk een mooie reis. Ik wéét dat het goed komt, maar soms is het moeilijk dat echt te geloven.’ ←



Barbara Ehrenreich  
**Oud genoeg om dood te gaan**

Uitgeverij Atlas Contact  
€ 19,99

Barbara Ehrenreich (76) vindt 'oud genoeg zijn om dood te gaan' een prestatie, geen nederlaag. En de vrijheid die dat geeft, is het waard te vieren. Hoe? Nou, bijvoorbeeld door je te onttrekken aan preventieve medische zorg, screenings te weigeren en door wél wijn te drinken en boter op je brood te smeren. 'Het leven is te kort om af te zien van deze geneugten, en veel te lang zonder.'

Ehrenreich is een beroemde Amerikaanse journalist, schrijfster en gepromoveerd celbioloog. Dit jaar kreeg ze de Erasmusprijs voor haar journalistieke werk. Ze schreef een twintigtal boeken over politieke en sociale thema's zoals *Nickel and Dimed*, over hoe het is om te moeten leven van een minimumloon. Kort nadat dit boek verscheen, begin 2000, kreeg ze borstkanker en schreef daarover *Smile or Die*. Daarin rekent ze af met begrippen als 'positief denken' en 'vechten', als zijnde bijdragen aan het genezingsproces.

*Oud genoeg om dood te gaan* is opnieuw provocerend, bij vlagen grappig, en stemt altijd tot na-

denken. Puntje van kritiek is dat het boek duidelijk is opgebouwd uit eerder verschenen artikelen en dat het daardoor wat hybride is geworden. Maar interessant is elk onderwerp dat ze aansnijdt, van de 'waanzin' van mindfulness tot het feit dat iedereen persoonlijk verantwoordelijk wordt gehouden voor een succesvolle oude dag.

Verwacht van Ehrenreich geen adviezen of tips. Wel hoopt ze dat het boek aanzet tot andere gedachten over de mate van controle over je lichaam en geest. 'We willen allemaal langer en gezonder leven', schrijft ze, 'de vraag is hoeveel we van ons leven aan dat streven willen wijden.'

In plaats van de dood als een tragische afbreking van het leven te zien, kun je ook denken dat het leven een onderbreking is van de eeuwigheid waarin je niet hebt bestaan. Toch één advies: 'Grijp die korte gelegenheid aan om de levende, altijd verrassende wereld om ons heen te observeren en ermee verbonden te zijn.' ←



Ton Vink  
**Onder eigen regie**

Uitgeverij Klement  
€ 20,00

Als je echt in zelfbeschikkingsrecht gelooft, zou je zélf je doodswens ten uitvoer moeten brengen, zélf wanneer je een bereidwillige dokter hebt kunnen vinden. Dat vindt dr. Ton Vink. Lange tijd was Vink voorman van Stichting de Einder, waar hij na een 'droevig' conflict afscheid nam. Als zelfstandig zelfdodingsconsulent ging hij door. Tegelijk met de publicatie van dit boek houdt Vink ook met dit werk op.

In *Onder eigen regie* beschrijft Vink twintig voorbeelden van zelfeuthanasie uit zijn praktijk. 'Toch', zegt Vink, 'is de groep die tot zelfeuthanasie zou hebben kunnen overgaan vele malen groter geweest. Het overgrote deel deed of doet dat niet, nu niet en later niet. Hun gaat het blijkbaar vooral om de geruststellende gedachte achter dat kunnen.'

De casuïstiek omvat twee cliënten die stierven na gestopt te zijn met eten en drinken, achttien die een betrouwbare combinatie van levensbeëindigende middelen verwierven en een eenentwintigste geval van suïcide. Niet elke zelfdoding is zelfeuthanasie! ←



Henk Veltkamp  
**Dichtbij de horizon**

Uitgeverij KokBoekencentrum  
€ 14,99

Bij alles wat sterven verder allemaal is – losgescheurd worden, pijnlijk, een gemene klap in het gezicht van het leven – is het tenminste ook een kunst, vindt Henk Veltkamp. In zijn hoedanigheid van geestelijk verzorger in een ziekenhuis deed hij heel veel ervaring op met de dood. En een kunst, zo meent hij, kun je 'met geduld en aandacht, stap voor stap leren'. Tegenwoordig leidt Veltkamp mensen op om anderen in hun laatste levensfase te begeleiden. Toch is dit boek niet alleen voor professionals of vrijwilligers in de zorg bedoeld. Veltkamp verwacht dat 'Ieder die met vragen zit over hoe te leven bij de naderende dood, hier mooie gedachten en richtingwijzers vindt.'

Hij zegt het zelf: het boek is niet zozeer praktisch als wel filosofisch. Veel aandacht gaat uit naar het loslaten: 'De kunst van het sterven is niet de kunst van doen (regelen, regisseren), maar van het laten (nalaten en loslaten).' ←



Tijdschrift *Drempeel*  
Over leven met sterven

–  
drempeelmagazine.nl  
Uitgeverij Adveniat  
€ 8,95

Initiatiefneemster van *Drempeel* is Ineke Koedam, oprichtster van het Landelijk Expertisecentrum Sterven. Het expertisecentrum is een ideële stichting die als missie heeft de angst voor het sterven te verminderen. Deze eenmalige uitgave ziet er – op de cover na – fraai uit. Het magazine bevat onder meer een interview met longarts en begenadigd schrijver Sander de Hosson, harde feiten over het sterven, een reportage over een hospice), een informatief artikel over het stervensproces, zes portretten van de dood in verschillende culturen, en een artikel van cardioloog Pim van Lommel over bijna-doodervaringen. In een vraaggesprek vertelt Astrid Joosten over haar grote liefde die ze verloor in 2012 ('De kunst van het sterven is toch acceptatie'). Er is een vraaggesprek met schrijfster en voormalig hoofdredactrice van onder meer *Het Parool*, Barbara Beukering, over de euthanasie van haar moeder ('Ik hoop in staat te zijn de dood een hand te geven, net als mijn moeder: autonoom en onverschrokken.'). Missie geslaagd zou ik zeggen. ←



Herman van Hoogdalem  
en Constance de Vries  
Mag ik gaan

–  
Wbooks € 19,95

'Als Koos er even niet is, merk ik steeds vaker dat ik het niet meer alleen kan. Ik word dan boos en raak gefrustreerd.' Dit antwoordt Lida op de vraag of ze zonder haar partner zou kunnen leven. Lida (1959) heeft de ziekte van Alzheimer. Ze kan zich niet meer zelf aankleden, trekt dingen achterstevoren aan en ziet dat niet. Direct nadat ze de diagnose kreeg, besloot ze om euthanasie te vragen. Maar vanwege Koos maakt ze er voorlopig nog het beste van. In *Mag ik gaan* staan zeven vraaggesprekken van huis- en SCEN-arts Constance de Vries met mensen die leven met dementie, en die kozen voor euthanasie. Ook de naasten, soms nabestaanden, komen aan het woord. Herman van Hoogdalem maakte er ontroerende en daardoor indringende portretten bij. Er staan ook enkele wilsverklaringen bij de verhalen afgedrukt. ←



Paul van Tongeren  
Willen sterven. Over de autonomie  
van het voltooid leven

–  
Uitgeverij KokBoekencentrum  
€ 12,99

Filosoof Paul van Tongeren drukt de lezers nadrukkelijk op het hart dit boek toch vooral te lezen als een essay, een poging om iets te begrijpen. Namelijk: wat wil iemand als hij zegt dat hij dood wil? Wat is dat voor een 'willen'? Wat is eigenlijk die wil van ons? Wat betekent dat willen in het geval van 'dood willen'? Let wel: de vragen worden vooral gesteld in verband met een eventuele voltooidlevenwet. Ik heb heel hard mijn best gedaan om de gedachtegang van de filosoof te volgen, met aandacht de 116 pagina's gelezen, de inhoud laten bezinken. Maar ik heb de neiging het toch vooral als een vergezochte academische kwestie op te vatten. Dat heeft vooral te maken met de ontkenning van dood kunnen willen. Volgens Van Tongeren kan een mens dat helemaal niet willen. Hij is niet de enige, getuige de citaten van twee grote filosofen die hij bij wijze van motto meegeeft aan zijn boek. Ludwig Wittgenstein: 'Je eigen vernietiging kun je helemaal niet willen.' En Hannah Arendt: 'De wil (...) kan niet zeggen: ik zou

er liever niet zijn (...), omdat je eigen bestaan je verhindert om het absolute niet-bestaan te denken of te willen.' Tweede probleem is dat 'de wil een hoogst problematisch vermogen is' en dat de wil in zichzelf verdeeld is, 'met zichzelf in conflict'. Dat zie je bij 'mensen die hebben besloten zelf hun einde te bepalen', schrijft Van Tongeren. Want dan aarzelen ze: 'Is dit nou het moment of niet?' Dat komt, meent hij ook, omdat er een taboe rust op de dood. Iemand die dood wil, overschrijdt een grens. Van Tongeren wil niets verbieden, zegt hij, maar hij besluit: 'Het zou vreemd zijn mensen het wettelijk recht te geven daar hulp bij te ontvangen.' ←

## WIM KOK HAD FEILLOOS OOG VOOR IMPACT EUTHANASIEWET



De op 20 oktober overleden oud-premier Wim Kok zorgde er destijds voor dat niet indiener Roger van Boxtel (D66), maar het kabinet het initiatiefwetsvoorstel euthanasie verdedigde.

Wim Kok was een bescheiden man. Als premier was hij wars van glamour. Op de achtergrond oefende hij grote invloed uit. Bij problemen hielp hij zoeken naar oplossingen, bij tegenstellingen naar aanvaardbare compromissen. Hij had een scherp oog voor onderwerpen van groot maatschappelijk belang of met grote maatschappelijke impact.

Oud-minister Els Borst, in 2014 overleden, vertelde ooit over een staaltje staatsmanschap dat Kok als premier van 'zijn' paarse kabinetten aan de dag legde. D66, haar partij, heeft een cruciale rol gespeeld in de ontstaansgeschiedenis van de euthanasiewet, die in 2002 van kracht werd. Ons politieke bestel biedt Kamerleden de mogelijkheid initiatiefwetsvoorstellen in te dienen. Namens D66 diende Elida Wessel-Tuinstra in 1984 een initiatiefwet euthanasie in. Deze sneuvelde kansloos. Veertien jaar later, toen paars regeerde en het CDA in de oppositie zat, kwam Roger van Boxtel (ook D66) met een nieuw

initiatiefwetsvoorstel. Diepgaand overleg met coalitiegenoten PvdA en VVD leidde tot enkele aanpassingen. Een parlementaire meerderheid gloorde.

Meestal nemen Kamerleden die initiatiefwetsvoorstellen indienen, de verdediging ervan op zich, ook wanneer het kabinet heeft laten weten geen bezwaar tegen het voorstel te hebben. Bij de euthanasiewet liep dat anders, vertelde Els Borst jaren later.

'Wim was ten diepste overtuigd van de grote maatschappelijke, politieke en morele impact die een euthanasiewet tot gevolg zou hebben, in binnen- en buitenland. Met een euthanasiewet zou Nederland een belangrijke principiële stap zetten, een nieuwe richting inslaan. Ik was dat met hem eens. Hij zei: "Als dat zo is, Els, en als ook het kabinet een euthanasiewet wil, dan moet het kabinet dat initiatiefwetsvoorstel overnemen en moet het kabinet dat in het parlement verdedigen".'

En zo geschiedde: justitieminister Benk Korthals (VVD) en D66-minister van Volksgezondheid Borst verdedigden het voorstel. Beide Kamers gingen met ruime meerderheid akkoord. ←

### ALV OP 8 DECEMBER



Op zaterdag 8 december wordt de Algemene Ledenvergadering (ALV) van de NVVE gehouden.

Aanvang: 11.00 uur

Locatie: congressentrum Reehorst

Bennekomseweg 24

6717 LM Ede

Meer informatie: [nvve.nl/alv](http://nvve.nl/alv)

### MELD U AAN VOOR DE NVVE-NIEUWSBRIEF



Op de hoogte blijven van alle ontwikkelingen rondom de NVVE? Elke twee weken verschijnt onze digitale nieuwsbrief. Daarin vindt u, naast nieuws over de vereniging, ook nieuws over de berichtgeving in de media rond het zelfgekozen levenseinde. U kunt zich eenvoudig aanmelden door op [nvve.nl](http://nvve.nl) uw e-mailadres op te geven onder het kopje 'Ontvang onze nieuwsbrief'. De NVVE heeft sowieso graag uw e-mailadres. Het is handiger,

duurzamer en goedkoper als we sommige correspondentie niet per post maar digitaal verzorgen. Op onze website hebben leden toegang tot een afgeschermd deel: [nvve.nl/mijnnvve](http://nvve.nl/mijnnvve). Daar kunt u uw e-mailadres toevoegen, maar ook uw gegevens wijzigen of aanvullen.

### MEER LEDEN BESPREKEN HUN WILSVERKLARING MET DE HUISARTS



Van de leden die een wilsverklaring hebben en deelnemen aan het NVVE Ledenpanel, is 65 procent het gesprek over hun wensen met de huisarts aangegaan. De enquête geeft een opvallende aanvulling op het promotie-onderzoek van huisarts Matthijs van Wijmen, waarvan de uitkomsten begin september bekend werden. Hij liet vierduizend NVVE-leden gedurende zes jaar een vragenlijst invullen. Minder dan de helft bleek in die periode met de huisarts te hebben gesproken over de wilsverklaring. Dat percentage is anno

2018 dus aanzienlijk gestegen.

Het NVVE Ledenpanel ging dit jaar van start. Er hebben zich inmiddels ruim 1700 leden voor aangemeld. Zij krijgen ongeveer zes keer per jaar vragen voorgelegd over zaken die de NVVE betreffen, of over actuele ontwikkelingen.

Er is plaats voor maximaal 2000 deelnemers, dus aanmeldingen zijn nog mogelijk. Bent u lid en heeft u interesse? Ga dan naar het besloten deel van onze website: [nvve.nl/mijnnvve](http://nvve.nl/mijnnvve).

### DAG VAN DE WILSVERKLARING WAS GROOT SUCCES



De Dag van de Wilsverklaring, op 6 oktober, was een groot succes. In alle provinciehoofdsteden opende de NVVE een informatiepunt. Daar werden lezingen gegeven en konden gesprekken over de wilsverklaringen worden gevoerd. Maar liefst 2500 mensen kwamen die zaterdag naar de twaalf locaties toe.



# 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 [nvve.nl](http://nvve.nl). Dat is gratis. Wilsverklaringen op papier kosten € 10. De penning waarmee u verklaart dat u niet wilt worden gereanimeerd, is te bestellen via [patiëntenfederatie.nl](http://patiëntenfederatie.nl). De Patiëntenfederatie nam de niet-reanimerenpenning vorig jaar van de NVVE over.

## SPREEKUUR



Heeft u hulp nodig bij het opstellen van uw wilsverklaringen? Dan kunt u nu op nóg meer plekken in Nederland terecht voor een van de gratis NVVE-spreekuren. Er zijn weer twee nieuwe locaties bijgekomen: Oss en Terneuzen. De spreekuren zijn wekelijks. Tijdens het gesprek kunt u uw vragen persoonlijk met een NVVE-medewerker bespreken. Dat kan ook telefonisch. De gesprekken zijn bedoeld voor korte vragen over uw wilsverklaringen. Voor zowel het telefonisch spreekuur als voor een gesprek op locatie moet u een afspraak maken. Daarvoor belt u met (020) 620 06 90. Het kan ook online via [nvve.nl/mijnnvve](http://nvve.nl/mijnnvve).

## HULPTEKSTEN PERSOONLIJKE AANVULLING



Een persoonlijke aanvulling op uw euthanasieverzoek of behandelverbod

maakt uw wilsverklaringen overtuigender. Omdat veel leden hier vragen over hebben, heeft de NVVE tips en hulpteksten op haar website geplaatst. Ze zijn te vinden op de pagina die opent zodra u inlogt op *Mijnnvve* vanaf de homepage.

De kop luidt: *Hulpteksten voor de persoonlijke aanvulling bij euthanasieverzoek of behandelverbod*. U kunt ze ook op schrift krijgen door te bellen met de ledenservice (020) 620 06 90.

## CAFÉ DOODNORMAAL



Om het gesprek over jongeren en het zelfgekozen levenseinde mogelijk te maken, organiseren de NVVE Jongeren maandelijks Café Doodnormaal. Deze bijeenkomst vindt elke keer in een andere studentenstad plaats. De agenda is te vinden op [nvve.nl/agenda](http://nvve.nl/agenda).

## NIEUWSBRIEF



Om leden op de hoogte te houden van de actualiteiten publiceert de NVVE niet alleen nieuwsberichten op haar website, maar mailt zij ook geregeld een nieuwsbrief rond. Wilt u deze ontvangen? Meld u dan aan op [nvve.nl](http://nvve.nl).

## ADVIESCENTRUM



NVVE-leden kunnen 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.

## WERKGROEP LEDENPARTICIPATIE



De Werkgroep Ledenparticipatie (WGLP) zet zich in voor een grotere betrokkenheid van NVVE-leden, bij elkaar en bij de vereniging.

De werkgroep wil contact tussen leden onderling stimuleren en hen meer

betrekken bij de besluitvorming van de NVVE. Suggesties of vragen? Mail naar: [wglp@nvve.nl](mailto:wglp@nvve.nl) of schrijf naar: NVVE, t.a.v. WGLP, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam.

## 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. Kijk voor de agenda op [nvve.nl/agenda](http://nvve.nl/agenda).

## BESTUUR NVVE



prof. dr. Job Cohen (voorzitter)  
mr. Barbara Middeldorp (secretaris)  
drs. Maarten ten Doesschate (penningmeester)  
prof. dr. Eddy Houwaart  
drs. Flip Sutorius  
Jos van der Geest

## DIRECTIE NVVE



Agnes Wolbert  
Dick Bosscher

## ADRES



Postbus 75331  
1070 AH Amsterdam  
telefoon: (020) 620 06 90  
Bereikbaar op werkdagen van 09.00 tot 17.00 uur  
website: [nvve.nl](http://nvve.nl)  
e-mail: [info@nvve.nl](mailto:info@nvve.nl)



## 'Koffie?'

'Ik heb aan alle kanten geboft met het leven, maar de koek is op.

En Katrien ook.'

Haar enige, veel jongere broer Cees begreep het. Tot ver in de tachtig was zijn zus vitaal geweest. Ze besteeg kwiek de trappen naar haar appartement, maakte kostuums voor een operettegezelschap, deed op de fiets boodschappen. Tot ze bij het afstappen viel. Na de val trok Piet Pijn bij haar in, die kinderen inbracht met namen als Kommer en Kwel. Zo zei ze het, om dan uit te roepen: 'En ik was zo content alleen!' Toen was die fatale diagnose er nog bijgekomen.

Katrien wist hoe de laatste vraag zou luiden en het antwoord was een volmondig ja, waarbij ze de jonge huisarts met een bemoedigende glimlach toeknikte. Het was zijn eerste keer. De bijna sacrale stilte die daarop volgde, werd verstoord door een vreemd gerommel. Er verscheen een ladder voor het raam. Een guitige kop met flink wat haar. De rechterhand maakte een gebaar: 'koffie?'

Het hoofd zakte uit beeld. De arts, van zijn stuk gebracht, stelde uitstel voor. Niet nodig, vond Katrien. 'Geef me het drankje maar. Cees zal de glazenwasser straks wel even geruststellen.'

Zij die achterblijven...

MARIJKE HILHORST