

Relevant



NVVE • nummer 3 • juli 2008

EXTRA FOTOBIJLAGE
THUISZORG IN LIMBURG

Wie zorgt dat ook vergeten groepen waardig sterven?

- Humanistisch Verbond prima partner
- De 'laatste slaap' als alternatief voor euthanasie
- Petra de Jong, het nieuwe gezicht van de NVVE

Relevant

is een uitgave van de NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens-einde en verschijnt viermaal per jaar

augustus 2008

jaargang 34, nummer 3

Redactieadres

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

Redactie

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

Bladmanager

Ronald van Rheenen

Eindredactie

Janneke Vonkeman

Fotografie

Charlotte Bogaert

Vormgeving

CASE, Breda

Druk

Hollandia Printing,
Heerhugowaard

Oplage

1.15.000

Abonnement

Relevant is gratis voor leden. Jaarabonnement Nederland voor niet-leden € 10,-. Overige landen op aanvraag

Gesproken versie

Voor mensen met een leeshandicap is *Relevant* op cd-rom verkrijgbaar. Aanvragen via het bureau van de NVVE

Advertenties

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

Copyright

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

ISSN 1381-2866

4 Actief de toekomst in

Vier NVVE-werkgroepen storten zich de komende jaren op de belangen van “vergeten” groepen. Ze zullen het debat aanjagen en aandringen op volle aandacht voor waardig sterven bij onder meer dementie, chronisch psychisch lijden en voltooid leven.

Marleen Peters van de NVVE over de belangrijkste ambities.

8 Humanistisch Verbond blij met NVVE

Het Humanistisch Verbond vergelijkt het leven met een kunstwerk: op een dag vindt de kunstenaar dat het ‘af’ is. Voorzitter Rein Zunderdorp prijst de NVVE om het permanente debat.

12 Is de ‘laatste slaap’ zacht?

Met zijn boek over palliatieve sedatie wilde Rob Bruntink discussie uitlokken. Dat hijzelf op de intensive care belandde en kunstmatig in slaap werd gehouden, zette de zaak voor hem nog meer op scherp.

17 De psychiater helpt niet

Ooit spraken psychiaters en andere ‘mensenkenners’ vrijmoedig over hulp bij zelfdoding in gevallen van uitzichtloos psychisch lijden. Tegenwoordig lijkt de psychiatrie zich meer om zichzelf te bekommeren.

24 Van binnenuit: de nieuwe directeur

Petra de Jong (55) volgt op 15 september Rob Jonquière op. Als longarts kent ze de medische praktijk en zeker de moeizame relatie van de arts met het fenomeen ‘eindigheid’. Ze is vol enthousiasme over de toekomstplannen van de NVVE.

FOTOBIJLAGE Doe laefs maar ins

Het bestaat nog, thuiszorg met een maximum aan persoonlijke aandacht. Bijzondere beelden van het dagelijks werk van A1 Topzorg in Limburg.



VERDER IN DIT NUMMER

7 COLUMN ROB JONQUIÈRE

10 KIPPENVEL IN ‘DE GOEDE DOOD’

11 COLUMN FREEK BOON

14 KORT

18 COLUMN WALBURG DE JONG

19 BRIEVEN

20 EEN UITWEG ALS DE BOM VALT

22 IN BEELD

24 NVVE NIEUWS + DIENSTEN



8



10



12



24

WERK

De NVVE maakt zich op voor de agenda van de toekomst. Drie werkgroepen stellen een soort Deltaplan op voor de 'vergeten groepen': dementerenden, psychiatrische patiënten en mensen die hun leven als voltooid ervaren. Een vierde werkgroep buigt zich over de invulling van geaccepteerde hulp rondom het levenseinde: euthanasie, palliatieve sedatie, wilsverklaringen, et cetera. Longarts Petra de Jong, per 15 september de nieuwe directeur van de NVVE (zie pagina 24), springt op een rijdende trein richting stations waar werk wacht. Vast staat namelijk dat de uitkomsten van de werkgroepen gevolgen hebben voor praktijk en politiek, in de zin dat de euthanasiewet de verdiende toepassing krijgt, dus dat de volle ruimte ook benut wordt en de politiek gehouden wordt om daar ruimte aan te geven. Daarmee zal van de zittende kabinetsleden meer worden gevraagd dan hen lief is. In het regeerakkoord staat dat men de geldige regeling ongemoeid laat, maar geen uitbreiding toestaat. Afgezien van het bevoogdende van deze opstelling – de praktijk wordt zo aan de ketting gelegd, wat zo ongeveer het handelsmerk is van christelijke politiek – verplicht men zich wel om de bestaande regeling ruimte te geven. Daar heeft deze regering tot nu toe weinig blijk van gegeven. Hooguit in het aangekondigde onderzoek naar geweigerde euthanasieverzoeken. Maar ook dat zou wel eens een hoog gehalte aan schone schijn kunnen hebben. En wat zal men met de uitkomsten doen? Er is weinig fantasie voor nodig om te verwachten dat alles gedaan zal worden om hulp bij ondraaglijk lijden in een andere richting te manipuleren dan euthanasie. Van de PvdA valt weinig meer te verwachten. In het debat over de embryoselectie heeft de partij op punten gewonnen, maar het ziet er niet naar uit dat de ChristenUnie, met de zwijgende instemming van het CDA, zich een tweede keer laat dwingen om recht te doen aan wat mensen zelf willen bepalen in ethische kwesties rondom leven en dood. Zolang dit kabinet nog zit, zal het wel blijven bij lippendienst aan de geldende regeling. Waarschijnlijk zal men ook geen enkele moeite doen om artsen ertoe te bewegen de ruimte die de euthanasiewet biedt ook daadwerkelijk te benutten. Terwijl dát recht zou doen en respect zou betonen aan de geldende regeling. De NVVE weet wat er te doen staat. Tegelijk staat vast dat het fundamentalistisch-christelijke verzet tegen euthanasie een achterhoedegevecht is. Heel duidelijk is dat in het buitenland. Na België klinkt ook in andere landen de roep om een regeling voor euthanasie steeds luider. Interessant zijn de ontwikkelingen in Duitsland. Daar is driekwart van de bevolking voor een regeling. Evenals destijds in Nederland is het parlement geen afspiegeling van de bevolking, al lopen de scheidslijnen van voor- en tegenstanders dwars door de partijen. Dat komt vooral door de herinnering aan nazi-Duitsland en Hitler, die zijn uitroeiingsprogramma van verstandelijk gehandicapten en psychiatrische patiënten de valse betiteling euthanasie gaf. Maar net als in Nederland weet het volk precies wat nodig is: een regeling om zich te weren tegen een overkill aan medisch machtsvertoon dat lijden toevoegt aan leven dat al onomkeerbaar tot lijden is vervallen. In Nederland is die strijd ook nog lang niet gestreden. Bij het vertrek van Rob Jonquièr organiseert de NVVE een symposium onder de titel die het watermerk en program voor de nieuwe directeur in zich draagt: Sterven kan beter! Te voren valt dat dit een program voor jaren is. ■



DE NIEUWE WEG VAN DE NVVE

Na de totstandkoming van de euthanasiewetgeving in 2002 zijn euthanasie en hulp bij zelfdoding niet langer de enige kerntaken van de NVVE. De missie van de NVVE is verschoven van euthanasie en hulp bij zelfdoding naar **alle keuzemogelijkheden rondom het zelfgekozen waardig sterven**. De mens die aan het einde van zijn leven staat, dient zelf weloverwogen te kunnen kiezen hoe hij wil sterven. Om deze nieuwe weg vorm te geven schreef het bestuur van de NVVE de visienota *Perspectieven op waardig sterven*. Onder leiding van projectleider Marleen Peters gingen eind maart vier werkgroepen van start die voor november van dit jaar moeten komen met concrete plannen van aanpak.

door Fred Verbakel

Op verzoek van het bestuur van de NVVE zijn sinds eind maart vier werkgroepen – bestaande uit ruim dertig bestuursleden, bureaumedewerkers, vrijwilligers, leden en extern deskundigen – bezig met het denken, praten en formuleren van voorstellen die uitzicht moeten bieden op waardig sterven voor iedereen. Dus ook voor mensen voor wie een vrijwillig levenseinde op een menswaardige manier tot dusver vrijwel buiten bereik blijft. Het gaat hierbij met name om patiënten in een vroeg stadium van dementie en dementerenden in een gevorderd stadium met een wilsverklaring; wilsbekwame mensen met een psychiatrische stoornis; mensen die hun leven op invoelbare gronden voltooid achten en dood willen.

De energieke, doelgerichte Marleen Peters is projectleider. Ze coördineert en stimuleert met Limburgse zwier de vier werkgroepen. Peters is voor dat doel een jaartje uitgeleend. Ze was eindredacteur van *Relevant* en het is de bedoeling dat ze in deze functie terugkomt. Voor november moeten de werkgroepen hun plannen van aanpak al klaar hebben, waarna het bestuur, na inbreng van de directeur, bepaalt welke plannen uitgevoerd zullen worden en wanneer.

Open gesprek met psychiaters

In de Werkgroep Psychiatrie zitten de leden vrijwel op één lijn: hulp bij zelfdoding zou veelvuldiger moeten worden verleend. Maar hoe? De NVVE is geen hulpverlenende instantie. Het voeren van gesprekken over de doodswens met psychiatrische patiënten en het eventueel hulp verlenen bij zelfdoding ziet de NVVE als een taak van de reguliere gezondheidszorg en in het bijzonder van de psychiaters. Zij hebben ook de bevoegdheid om daadwerkelijk hulp bij zelfdoding te verlenen. De Werkgroep Psychiatrie bekijkt nu de mogelijkheid om door heel Nederland een netwerk op te zetten, dat ondersteuning biedt aan patiënten die nu met hun hulpvraag naar de NVVE bellen. De NVVE zou hulpvragers vanuit de psychiatrie in dat geval het adres kunnen geven van een psychiater bij hem of haar in de buurt die op z'n minst een open oor heeft voor de doodswens en, als hij of zij overtuigd is van de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden, bereid is tot hulp bij zelfdoding. Peters: 'Nu gebeurt regelmatig het omgekeerde: psychiaters verwijzen door naar de NVVE. Ze weten lang niet altijd dat hulp bij zelfdoding onder de euthanasiewetgeving mogelijk is en zijn vaak ook niet op de hoogte van de richtlijn "Hulp bij zelfdoding" van hun eigen beroepsgroep. Ze laten het afweten, willen er vaak niet over praten met hun cliënten, hoewel elke psychiater in zijn praktijk minstens

een patiënt heeft die dood wil. We hopen met de beroepsgroep, of in elk geval een deel ervan, een open gesprek aan te kunnen gaan hoe we dit probleem gezamenlijk kunnen aanpakken.'

Grens verleggen

Over één ding zijn de leden van de Werkgroep Dementie het eens: het is van belang zo vroeg mogelijk te diagnosticeren of iemand dement wordt. Betrokkenen ontkennen het voor zichzelf vaak heel lang of durven er niet over te beginnen. Artsen hebben het vaak wel eerder in de gaten maar zeggen er maar niets over om de patiënt niet node-loos ongerust te maken, 'er is toch niets aan te doen'. Dat zou moeten veranderen, vindt Peters. 'Mensen met een wilsverklaring moeten het lef hebben er zelf in een vroeg stadium over te beginnen. Maar ook de arts zou in een tweede of derde gesprek met de patiënt kunnen zeggen: "U heeft eerder een wilsverklaring bij mij neergelegd waarin staat dat wanneer u dement wordt, u niet langer wilt leven. Wilt u daarover praten?" Diagnostiek is heel belangrijk, zodat je samen met de arts in een zo vroeg mogelijk stadium over je wensen kunt praten en samen naar het tijdstip toe kunt groeien wanneer hulp bij zelfdoding eventueel aan de orde is. Want er is een grens wanneer hulp bij zelfdoding nog kan en wanneer niet meer. Als iemand die grens over is, zijn artsen niet meer bereid euthanasie toe te passen. Voor artsen is euthanasie bij gevorderde dementie een gruwel, waarvan ze zeggen: "Nee, dat nooit" omdat ze niet meer kunnen overleggen met de patiënt of deze nog steeds achter zijn besluit staat. Er is geen sprake meer van "wederkerigheid". Het wrange hieraan is dat mensen in dit geval dus misschien eerder uit het leven moeten stappen dan ze eigenlijk zouden willen. Daarom is de inzet van de werkgroep te zoeken naar mogelijkheden om de grens, tot waar het nog mogelijk is dat de arts met de patiënt overlegt, verder naar achteren te verschuiven.'

Voltooid leven

In de Werkgroep Voltooid leven gaat het, aldus Peters, om existentieel lijden. Om mensen die niet ziek zijn, in die zin dat ze in aanmerking kunnen komen voor euthanasie, maar die klaar zijn met leven of levensmoe. Twee routes worden nu uitgewerkt. De "medische-route" waarbij een arts op verzoek de dodelijke middelen aan de hulpvrager verstrekt. Hulp bij zelfdoding bij voltooid leven dient dan onder de euthanasiewet te worden gebracht (een route die eind 2004 ook geadviseerd werd door de Commissie Dijk-

huis die hierover op verzoek van de artsenorganisatie KNMG een rapport schreef). En de “hulpverleners-route” waarbij de laatstewilpil verstrekt wordt door een gecertificeerde niet-medische hulpverlener. ‘Deze laatste route is nu niet toegestaan. Hulp bij zelfdoding mag onder de huidige wet alleen gegeven worden door artsen, mits zij zich aan een aantal zorgvuldigheidseisen houden. Dus wil deze route werkelijkheid worden, dan zal de wet moeten worden aangepast.’ Om aan te tonen dat deze route wel tot de mogelijkheden kan behoren, werkt de werkgroep een proefneming uit met het verstrekken van de laatstewilpil: welke mensen komen voor de verstrekking van de laatstewilpil in aanmerking, aan welke criteria moet iemand voldoen, wat zijn de zorgvuldigheidseisen, aan welke eisen moeten de hulpverleners voldoen, hoe gaat het met de melding, de toetsing, enzovoort. ‘De werkgroep zal voorstellen de proefneming niet meteen bij het kabinet aan te vragen omdat we denken dat die vraag nu totaal kansloos is’, zegt Peters. ‘Het christelijk-sociale kabinet-Balkenende (bestaande uit CDA, ChristenUnie en de PvdA) heeft in het regeerakkoord vastgelegd dat het kabinet rond euthanasie niet met nieuwe regels zal komen en ook experimenten zoals met de laatstewilpil niet zal toestaan. We willen het idee in eerste instantie gebruiken als aanjager voor een maatschappelijk debat dat we landelijk willen gaan voeren en het is belangrijk dat het klaar ligt voor het moment dat er politiek gezien wel een opening is.’

Een beetje beginnen

Wat verstaat deze werkgroep onder een proefneming? ‘In de politiek is een proef soms een compromis tussen voor- en tegenstanders om aan te tonen dat een zorgvuldige wijze van werken mogelijk is. Methadonverstrekking is hiervan een voorbeeld. De verstrekking van methadon aan drugverslaafden bleef verboden, maar mocht in beperkte gebieden op zijn resultaten worden onderzocht. Een proefneming met het verstrekken van de laatstewilpil door niet-medici zou ook zo’n compromis zijn. Tegenstanders kunnen zeggen dat het verboden blijft, voorstanders krijgen de kans om te bewijzen dat deze route goed en zorgvuldig kan werken. De proefneming dient transparant en toetsbaar te zijn en vooraf helder beschreven.’ Het is naar goed Nederlands gebruik “een beetje beginnen”, zo redeneert de werkgroep.

In de proefneming worden ook strenge eisen gesteld aan degenen die voor de hulp in aanmerking komen. Zo stelt de werkgroep voor dat iemand minstens 75 jaar moet zijn om over de laatstewilpil te kunnen beschikken. Peters:

‘Hoewel we vinden dat iedereen voor de laatstewilpil in aanmerking zou moeten kunnen komen, menen de werkgroepleden dat er geen maatschappelijk draagvlak te vinden is voor iemand van laten we zeggen dertig jaar die zijn leven voltooid acht. Vandaar dat de werkgroep uit strategische overwegingen kiest voor een leeftijdsgrens van 75 jaar of ouder. Liever over enige jaren een goede oplossing voor (hoog)bejaarden, dan helemaal geen regeling.’

Centrum voor Levenseindevraagstukken

De Werkgroep Waardig sterven en levenseindezorg heeft onder andere als opdracht de verschuiving van de missie van de NVVE van hulp bij zelfdoding en euthanasie naar alle keuzemogelijkheden rond waardig sterven uit te dragen en de positie van hulpvragers te versterken. Zij zullen straks onder andere met een voorstel komen om een of meerdere “Centra voor Levenseindevraagstukken” op te richten. ‘Het idee is dat Nederland een “cultuur voor het sterven” ontbeert. Het einde van het leven is vaak nog een verborgen gebeurtenis. *We zijn als de dood voor de dood*, noemde hoogleraar Dick Swaab het onlangs in *NRC Handelsblad*. Het Centrum voor Levenseindevraagstukken zou een onafhankelijke, zelfstandige organisatie moeten

‘Mensen met een wilsverklaring moeten het lef hebben er zelf in een vroeg stadium over te beginnen’



Weblog Waardig sterven

Voor meer informatie over de thema's 'waardig sterven en levenseindezorg', dementie, psychiatrie en voltooid leven, nieuws rond deze thema's en de voortgang van het project kunt u terecht op de NVVE-weblog www.waardigsterven.nl.

worden, opgericht door meerdere samenwerkingspartners. Het zou een plek moeten worden waar mensen met alle vragen rondom het levenseinde terecht kunnen, waar ze goede betrouwbare informatie kunnen krijgen en waarbij autonomie, de wil van de patiënt en vooral zelfredzaamheid centraal staan.'

Niet alleen in de Werkgroep Waardig sterven en levenseindezorg, maar in alle werkgroepen is men van mening dat artsen, verpleegkundigen, verzorgenden en burgers veel beter geschoold zouden moeten worden rond dit thema. Gebrek aan kennis is ook een belangrijke reden dat mensen de gevraagde hulp niet krijgen.

Ambassadeurs

Evenals scholing is ook het voeren van het maatschappelijk debat een belangrijk item door alle werkgroepen heen. Uit de Werkgroep Voltooid leven komt een voorstel om binnen en buiten de NVVE ambassadeurs te werven die de ideeën van de NVVE gaan uitdragen. Zij moeten helpen een breed draagvlak in de samenleving te creëren. 'Als het draagvlak onder de bevolking voor onze thema's maar groot genoeg wordt, zal de politiek er uiteindelijk niet omheen kunnen', meent Peters.

Tot slot staat samenwerking met andere belangenorganisaties hoog op de agenda. Er is inmiddels contact met Alzheimer Nederland en er is uitgebreid gesproken met het Humanistisch Verbond. Het Humanistisch Verbond heeft vorig jaar november een visie-document gepresenteerd rond waardig sterven waarin ook de thema's voltooid leven, psychiatrie en dementie centraal staan. 'Hun nota sluit bijna naadloos aan op de nota *Perspectieven op waardig sterven* van de NVVE. Een goed uitgangspunt om de komende jaren samen op te trekken.'

Het is een heel ambitieus project dat de NVVE heeft opgezet. Het mag duidelijk zijn dat de NVVE niet alles in een keer zal kunnen aanpakken. Eind dit jaar zal door bestuur en directeur bekeken worden welke plannen wanneer op de agenda van de NVVE komen te staan. Peters: 'Uiteindelijk streven we ernaar in 2015 alles gerealiseerd te hebben. Wat de werkgroepen betreft: we gaan ervoor!' ■

ROB JONQUIÈRE

Directeur NVVE



DE LAATSTE

Dit wordt mijn laatste column, mijn laatste commentaar voor *Relevant*. Negen jaar geleden ben ik ermee begonnen u te laten lezen over wat ik meemaakte, hoe ik bepaalde ontwikkelingen rond ons thema zag en waar we mogelijk naar toe gingen in ons streven. Zo'n laatste column – zoals bij zoveel laatste dingen – brengt je ertoe om dat wat eraan vooraf ging nog eens onder de loop te nemen. Vanuit de gedachte dat de ontwikkelingen in en vanuit dat verleden een mooi beeld geven over wat er verder staat te gebeuren.

Dus heb ik alle 21 columns en commentaren van die afgelopen tijd maar eens op een rijtje gezet en geanalyseerd. Waar schreef ik die jaren allemaal over? Niet vreemd is het dat vijf à zes van de columns over politici, politiek en wetgeving gingen. Immers, al vijf dagen na mijn aantreden, op 6 augustus 1999, bracht Els Borst haar wetsontwerp in de Kamer. Het vormde het begin van een bijna twee jaar durend parlementair debat, uitmondend in "onze" wet "Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding", die pas weer een jaar later, namelijk op 1 april 2002, in werking trad. Ik meldde over de kennelijke koudwatervrees van sommige politieke partijen om met iets nieuws mee te gaan; over coalities en wat die wel en niet zouden kunnen bijdragen aan de realisering van onze doelstellingen; over keuzevrijheid, ook of juist bij verkiezingen; en over betutteling, het meest gevreesd door ons zelfbeschikkings. Eenmaal heb ik uitgebreid stilgestaan bij het optreden van justitie: bij de gijzeling van bestuur en een aantal medewerkers van de NVVE vanwege de vervolging van psychologe Martine Cornelisse, bij het proces tegen counselor Muns en natuurlijk ook bij de procedure tegen basisarts Vencken. Zijn zaak betrof een typisch geval van palliatieve sedatie; het was zeker niet de laatste keer dat de NVVE zich daarmee actief zou bezighouden.

Representatief voor mijn werkzaamheden van de voorbije jaren is ook dat het buitenland viermaal onderwerp was van mijn column. Niet vreemd, als je ziet hoe vaak juist in en uit dat buitenland belangstelling werd getoond voor ons "gekke" Hollanders. Gek, omdat we zoiets moeilijks als euthanasie toch maar hadden gelegaliseerd. Veel van onze zusterorganisaties wilden dat hun nationale regeringen een voorbeeld zouden nemen aan die van ons en ze wilden dus weten hoe we het toch voor elkaar hadden gekregen. Maar vooral ook heb ik in mijn columns en commentaren minstens tien keer mijn licht kunnen laten schijnen over de onderwerpen die voor ons als NVVE nou juist zo belangrijk waren en zijn: natuurlijk over de wet en de uitvoering daarvan, over voltooid leven, de Commissie Dijkhuis van de artsenorganisatie KNMG, over de getallen uit de nationale onderzoeken naar levenseindebeslissingen, over de niet-reanimerenpenning en, last but not least, ook over de pil van Drion/laatstewilpil.

In mijn voorlaatste column tenslotte heb ik geschreven over de nota *Perspectieven op waardig sterven*, de beleidsomslag waarvoor de NVVE nu staat. Het gaat over de toekomstplannen en mijn opvolger zal daar ongetwijfeld mee verdergaan.

Dit is een mooi moment voor mij om te stoppen. Ik ga het met grote aandacht en hooggespannen verwachtingen van een afstand volgen.

Rein Zunderdorp, voorzitter Humanistisch Verbond:

'JE MOET MENSEN TOT HET UITERSTE SERIEUS NEMEN'

Mensen met een chronische psychiatrische aandoening krijgen zelden hulp bij een menswaardig levenseinde – vooral psychiaters zijn huiverig en ervaren het opgeven van een patiënt als nederlaag. Rein Zunderdorp, voorzitter van het Humanistisch Verbond, vindt dat dit rekken van onnodig lijden moet worden voorkomen. Zijn organisatie werkt daarin samen met de NVVE.

door Fred Verbakel

Samen met de NVVE wil het Humanistisch Verbond het wettelijk recht op hulp bij een zelfgekozen levenseinde gehonoreerd zien voor mensen die ernstig psychisch lijden. Vaak hebben deze patiënten geen andere keus dan hun leven in eenzaamheid en op gruwelijke wijze te beëindigen. De opvattingen van het Humanistisch Verbond (HV) verschillen nauwelijks van die van de NVVE (met ruim honderdduizend leden tien keer zo groot).

Van de ruim driehonderd weloverwogen verzoeken om stervenshulp bij ondraaglijk en uitzichtloos psychisch lijden per jaar wordt er nauwelijks een ingewilligd. Ook al maakt de Euthanasiewet geen onderscheid, in de praktijk blijft een waardige zachte dood voorbehouden aan mensen die fysiek lijden. Dat is een onwenselijke situatie, de beroepsgroep van psychiaters schiet tekort, vinden NVVE en HV. Ook onbehandelbaar psychisch lijden moet na de wettelijk vereiste zorgvuldige afweging tot hulp bij zelfdoding kunnen leiden.

'Wij humanisten geloven niet, zoals veel christenen en moslims, in een Lieve Heer die een plan zou hebben met mensen hier op aarde. Het leven komt tot stand op basis van toevaligheid en door sturing van mensen zelf. Ziekte overvalt je meestal. Aftakeling, ouderdom, sociaal isolement en een naderend einde vormen een natuurlijk proces. Je mag besluiten dat verder leven voor jou geen positieve, toegevoegde waarde meer heeft. In het Humanistisch Verbond hanteren we voor het leven de metafoer van het eenmalig kunstwerk. Daar ben je de hele dag mee bezig. Vervolgens kunnen mensen zeggen: mijn schilderij is af en ik wil niet meemaken dat het begint te bladderen.'

Geldt die zelfbeschikking voor iedereen?

'In beginsel wel, ja, tenzij mensen wilsonbekwaam zijn en op geen enkele manier hun eigen lot kunnen overzien. Die hulpeloosheid kan tijdelijk zijn, in paniek of in een depressie. Dan moet je ze tegen zichzelf beschermen, zonder hun recht op zelfbeschikking aan te tasten. Iemand moet zijn euthanasiewens kunnen verantwoorden. Dat hoeft wat mij betreft niet uitsluitend tegenover medici. Het kan ook tegenover andere deskundige hulpverleners. Zij kunnen eventuele misverstanden over het verloop van een ziekte ophelderen of wijzen op medicijnen waar patiënten nog jarenlang heel redelijk en aangenaam mee kunnen doorleven. Maar uiteindelijk moet de persoon zelf beslissen.'

De film *Mag ik dood?* van het Humanistisch Verbond en omroepvereniging HUMAN laat zien dat psychiaters de hulpvragen van uitbehandelde suïcidale mensen negeren. Ze gaan ijzerenheilig door met een therapeutische aanpak of met verwijzing naar wéér een andere specialist. Dat leidt tot wanhoop, tot een gevoel van verlatenheid en vaak tot gruwelijke varianten van zelfmoord. Alle nabestaanden die in de film aan het woord komen, zijn daar verbitterd over. Ter verdediging van de deskundigen voert Zunderdorp aan dat ook de directe omgeving verkeerde inschattingen maakt. 'Maar die omgeving bestaat dan ook niet uit professionals. In de film hadden familieleden of vrienden heel goed in de gaten wat er aan de hand was. Ze wilden in gesprek met de medische staf, met de psychiaters, maar dat leidde dan weer tot niets.'

Blijkt niet pas dat je ongelijk hebt als de patiënt zichzelf heeft gedood?

'Dat lijkt mij niet. Een psychiater heeft middelen, methoden en gesprekstechnieken om erachter te komen wat de patiënt bezielt. Anders zou de psychiatrie als medische discipline niet zoveel voorstellen. Helemaal zeker weet je het nooit. Artsen gaan af op symptomen. Ze maken inschattingen. Zij moeten hun kennis met de patiënt delen, hem of haar de mogelijkheden en onzekerheden voor herstel of uitstel goed onder ogen laten zien, maar uiteindelijk moet diegene zelf kunnen beschikken. Misschien zit hier wel een verschil in benadering met de NVVE. Wij redeneren heel erg vanuit de patiënt. De NVVE is bijna permanent in debat met de medische sector. We zijn heel blij dat zij dat doet; wij zijn daarin minder geschoold.'

De regering wil de wettelijke mogelijkheden voor hulp bij zelfdoding niet verder ter discussie stellen. Daarover schreven NVVE-directeur Rob Jonquière en Rein Zunderdorp in een gezamenlijk artikel in *de Volkskrant*: 'Naar ons oordeel is dat betreurenswaardig, omdat het recht op een zelfgekozen humaan levenseinde voor mensen die daarvoor wettelijk in aanmerking zouden kunnen komen, niet wordt gehonoreerd. De wetgever heeft de plicht deze wettelijke mogelijkheid te garanderen door de medische beroepsgroep tot een loyale medewerking aan de uitvoering van de wet op te roepen.'

Pleit het Humanistisch Verbond hier voor wetswijziging?

'Als de beroepsgroep van psychiaters in gebreke blijft en



'Lijst eenzame, gewelddadige suïcides mag niet verder groeien'

volhardt in het voor 90-95 procent principieel afwijzen van verzoeken om hulp bij zelfdoding, dan moet wat ons betreft de wet worden gewijzigd. Dan zouden anderen, liefst gecertificeerde consulenten, de gesprekken met wanhopige patiënten moeten voeren en de beschikking krijgen over de sleutel van de medicijnkast. Als de patiënt volhardt in zijn wens dan moeten zij hem kunnen helpen een eind aan zijn leven te maken. In Zwitserland is dat op een soortgelijke manier geregeld. Nu is hulp bij zelfdoding door niet-medici in Nederland nog strafbaar.'

Die gecertificeerden kunnen verpleegkundigen of psychologen zijn of consulenten van de NVVE en De Einder, of anderszins betrokkenen. 'De patiënt moet de garantie hebben dat hij niet te maken krijgt met hulpverleners die op voorhand van mening zijn dat het onderwerp te ingewikkeld is om serieus over te praten. Of met psychiaters die zeggen: ik ben van het leven en niet van de dood. Ik heb het niet over een paar bejaarde psychiaters aan het eind van hun carrière, maar over spraakmakende, weigerachtige psychiaters. Het taboe op een doodsverlangen vanwege psychisch lijden moet worden doorbroken om meer hulp mogelijk te maken. Anders laten we toe dat de lijst van eenzame, gewelddadige suïcides eindeloos groeit.'

Heeft de kwestie van psychiatrische patiënten bij het Humanistisch Verbond meer prioriteit dan dementie?

'Daar breng ik geen rangorde in aan. Het gaat om hetzelfde principe van zelfbeschikking. Dat mensen zelf knopen moeten kunnen doorhakken is, zo blijkt uit opiniepeilingen, de wens van de meerderheid en die ontwikkeling gaat onverminderd door. De pil van Drion is onder de bevolking al veel minder omstreden dan hulp bij zelfdoding in psychia-

trische gevallen. Daar is veel meer zendingswerk te verrichten. In de wet zit overigens meer ruimte dan psychiaters en andere medici gebruiken. Er zijn nog steeds artsen die zich liever omdraaien en ook niet verwijzen naar een collega. Gelukkig komt dat bij fysieke klachten, zoals kanker, steeds minder voor. Palliatieve sedatie vind ik overigens geen minderwaardig alternatief, maar ik vind het niet, zoals de ChristenUnie, een vervanging voor euthanasie. Dat tast de wilsbeschikking aan.'

Alzheimer

In de werkgroep dementie van de NVVE zit een prominent, actief lid van het Humanistisch Verbond. Dementie en euthanasie vormen een lastige combinatie, geeft Zunderdorp toe. 'Maar in beide gevallen gaan we natuurlijk uit van wilsbekwame mensen. Bij een virulente vorm van Alzheimer kan het snel gaan, dan moeten patiënten en artsen snel beslissen en handelen. Maar veel dementerende ouderen kunnen nog lang de kwaliteit van hun actuele leven beoordelen. Ze hebben het dondersgoed in de gaten als ze beneden het geestelijk niveau zijn gezakt dat hen als minimum voor ogen stond. Met interpretaties van de omgeving moet je overigens uitermate voorzichtig zijn. Als iemand aangeeft dat hij, misschien wel als gevolg van een beschadiging van de hersenen, niet meer voor euthanasie kiest, moeten we dat natuurlijk respecteren. Je moet mensen tot het uiterste serieus nemen. Zelfs als ze een andere persoon lijken te zijn geworden. Euthanasie is niet bedoeld om de omgeving minder te laten lijden. Iemand kan de dood van een naaste wensen – uit liefde maar ook uit egoïsme. Het is de mens zelf die over zijn leven of over het einde daarvan beslist.' ■



Actrice Saskia Bonarius ontroerd door *De goede dood*

EERST DIEPE STILTE, DÁN PAS APPLAUS

Op het toneel verloor actrice Saskia Bonarius afgelopen seizoen 84 keer haar vader door euthanasie. Ze was nauw betrokken bij de totstandkoming van *De goede dood* en is onder de indruk van de reacties. 'Sommige mensen hebben het stuk vier keer gezien.'

door Leo Enthoven

Het tragikomische toneelstuk *De goede dood* heeft diepe indruk gemaakt. Recensenten waren vol lof en theaterzalen zaten overvol, zelfs de statige Amsterdamse Stadsschouwburg. In het stuk speelt Saskia Bonarius (33) de dochter van een vader met een terminale ziekte. Uiteindelijk past een bevriend huisarts euthanasie toe. Voor het zover is, groeien de familieleden ieder op hun eigen manier naar dat bijzondere moment toe.

Het stuk werd geschreven door Wannie de Wijn, die ook de regie deed. Het idee ontstond een paar jaar geleden, toen de vader van een vriend euthanasie kreeg. Saskia Bonarius, levenspartner van Wannie de Wijn, maakte de wordingsgeschiedenis van het toneelstuk van begin tot einde mee. Ze praatte mee over scènes en dialogen, en nam veel van het tikwerk voor haar rekening ('en af en toe heb ik bravo geroepen').

Anderhalf jaar duurde het schrijven en bijschaven, het maken van afspraken met een impresariaat en het vinden van de juiste bezetting. *De goede dood* is een vrije productie, dus niet gesubsidieerd. Saskia Bonarius: 'We hadden er veel vertrouwen in, maar dat het zó'n succes zou worden, konden we slechts hopen.' Misschien komt in theaterseizoen 2009-2010

een aantal nieuwe voorstellingen. Er is ook belangstelling uit het buitenland en er zijn plannen voor verfilming.

Had je al duidelijke opvattingen over euthanasie vóórdat De goede dood op je weg kwam?

'Mijn ouders zijn lid van de NVVE. Ze hebben euthanasieverklaringen getekend en in alle openheid hun ideeën en wensen besproken. Het toneelstuk heeft me nog meer aan het denken gezet, ook door de reacties van het publiek. Bij een 'normale' dood gebeurt het sterven vanzelf. Euthanasie is een afspraak. De mens trekt zelf de scheidslijn. Het ene moment is hij er nog, het volgende niet meer. Je zegt "nou, daar ga je", en dan gaat zo iemand ook. Hoe ga je daarmee om, wat is de rol van de familie? Die zaken hebben diepe indruk op me gemaakt.'

Ze vindt dat ieder individu recht heeft op zelfbeschikking. 'Ik ben voorstander van een zelfgekozen levenseinde. Dat lijkt simpel, maar hoe meer ik me in het onderwerp verdiep, hoe meer vragen het oproept. Hoe is het met psychisch ondraaglijk en uitzichtloos lijden, met dementie, met jonge kinderen, met artsen die weigeren om euthanasie toe te passen? Ik denk daar veel meer over na. Het stuk laat

heel mooi zien hoe we als mensen de dood zelf in handen hebben genomen. Maar misschien hoort het wel bij het mens-zijn om het hele proces van lijden en sterven door te maken? Ik weet echt niet of dat ergens goed voor is. Het stuk gaat over euthanasie, maar het is niet nadrukkelijk voor of tegen. Ik heb zelf nog geen euthanasieverklaring ingevuld. Die zal ik ook niet zo snel aanvragen. Ik ben er nog niet uit.'

Haar toneelvader zegt in het stuk: 'God zette je op de wereld, je deed waartoe je bestemd was en dan nam Hij je weer terug. En nu God niet meer bestaat moeten we alles zelf doen.' Saskia vindt dat twee prachtige zinnen, die heel goed de complexiteit tonen.

Hoe reageerde het publiek?

'Normaal gesproken begint publiek te klappen zodra het doek voor de laatste keer naar beneden gaat. Bij *De goede dood* viel meestal eerst een diepe, indrukwekkende stilte voordat het applaus losbarstte. We hoorden mensen in de zaal snotteren, zó diep geraakt waren ze. Ik was ook heel blij dat mensen gehuild én gelachen hadden. Mensen reageerden zo aardig, zo compassievol. Wat wil je nog meer bereiken met theater? Ik heb in mijn hele leven niet zo vaak kippenvel ge-

had als tijdens dit stuk. Na bijna elke voorstelling gingen we naar de foyer. Het was fijn om gedachten en gevoelens met het publiek uit te wisselen. Vooral de eerste keren vond ik dat heel spannend.'

Had je andere reacties verwacht?

'Aanvankelijk was ik bang dat mensen zouden reageren in de trant van "ik heb het echt meegemaakt, zoals jullie spelen gaat het in werkelijkheid helemaal niet". Maar mensen vertellen juist heel veel in de voorstelling te herkennen, zoals de humor, het huilen, het een tijd op de toppen van je zenuwen leven.'

Sommige mensen zagen het stuk vier keer. Eén bezoeker vertelde Saskia over een man die graag buiten had willen sterven en dat was ook gebeurd, zoals in het toneelstuk het bed van de doodzieke vader naar beneden wordt gesjouwd. Een jong meisje vertelde Saskia Bonarius dat ze heel goed begreep dat Saskia's toneelvader op een gegeven ogenblik de knop had omgezet. Dat had háár vader ook gedaan. Op een enkele recensie na waren er geen negatieve reacties. Eén keer kwamen negentien werknemers van een uitvaartvereniging als bedrijfsuitje naar de voorstelling, vertelt Saskia lachend.

Bewust werd gekozen voor een tragikomodie, al is de dood nooit een vrolijke aangelegenheid. 'Door mensen te laten lachen, gebeurt er écht wat met ze. Dat middenrif, dat lichaam, komt in beweging. Als je naar zo'n voorstelling gaat met vooroordelen, en je moet lachen, dan stel je je open, of je wilt of niet. Dan ben je ook ontvankelijk voor de rest van de boodschap.' ■

Nominatie Huub Stapel

Zijn spel in 'De goede dood' leverde acteur Huub Stapel een nominatie op voor de Arlecchino, de belangrijkste toneelprijs voor de beste mannelijke bijrol. Over Stapels personage schrijft de jury: 'Hij is onsympathiek, slaat steeds de plank mis en roept weerstand op. Maar tegelijkertijd voel je dat hij niet anders kan, dat hij onmachtig is dat te veranderen. Daardoor (...) wordt het schrijnend en toont het de onmacht om met de dood om te gaan.'

FREEK BOON

Humanistisch geestelijk verzorger in de psychiatrie

ZELFDODING OP HET SPOOR

Aan de dood kleven vele taboes. Het liefst staan we zo min mogelijk stil bij zelfdoding en ook bij de effecten ervan op bijvoorbeeld treinmachinisten. Te gemakkelijk houden we onszelf voor de mal met stellingen als: iemand die het wil, doet het toch wel. Die uitspraak is nonsens, zo leert het Eindhovense initiatief Het Klaverblad. Daar verblijven mensen met serieuze doodswensen. Ze mogen er vrijuit spreken en hardop denken. Velen van hen blijken zo een manier te vinden om toch weer verder te willen leven.

Het is belangrijk dat het taboe op spreken over stervenswensen verdwijnt. Stel dat op meerdere plaatsen in het land 'Klaverbladen' kwamen en dat vakmensen die beroepsmatig met risicogroepen te maken hebben echt goed over dat onderwerp konden communiceren, zoals medewerkers in de geestelijke gezondheidszorg, huisartsen, leerkrachten en buurtwerkers. Dat zou er verder toe kunnen bijdragen dat het aantal impulsieve pogingen tot zelfdoding vermindert.

Goed omgaan met stervenswensen vergt ook de moed om te erkennen dat niet iedereen tot de conclusie komt dat hij of zij weer verder wil. Om zoveel mogelijk te voorkomen dat deze mensen een gruwelijke manier kiezen, moet de toegang tot de wettelijke mogelijkheden van een waardig sterven verbeteren. Er is immers een heel kleine groep chronische psychiatrische patiënten voor wie het uitzicht op een verder leven met hun ziekte en beperkingen een permanent ondraaglijk geestelijk lijden inhoudt. Als zij de zekerheid hebben dat ze met hun wens ergens terecht kunnen, zou dat dan niet de behoefte verminderen om gruwelijke manieren te overwegen?

Het toepassen van gruwelijke manieren om zichzelf te doden, moet worden voorkomen. Het is iets vreselijks voor de persoon zelf, voor zijn nabestaanden en voor alle hulpverleners en anderen die erbij betrokken worden. Hoe gruwelijke zelfdodingen uitpakken op nabestaanden kunnen we lezen in *Loden last* en ook zien in de film *Mag ik dood?* Hoe ontwrichtend het voor derden kan zijn, toont het in april 2008 verschenen boek van ex-treinbestuurder Jacques Sens, *De dood als erfenis*. Sens beschrijft nauwgezet hoe zijn leven compleet overhoop werd gegooid door de zelfdodingen die hij in zijn functie moest meemaken, door de mensen die hem als bestuurder betrokkene maakten bij hun levensbeëindiging.

Sens beschrijft hoe intens vreselijk en onuitwisbaar die ervaringen waren. Je zit in een rijdende trein, ziet iemand staan en weet, terwijl je aan de noodrem trekt, dat je het tonnen wegende gevaarte onmogelijk kunt stoppen. En dan de botsing. Onuitwisbaar. Sens moest stoppen met het werk dat hij graag deed; hij is zelfs enige tijd opgenomen geweest in een psychiatrisch ziekenhuis. De spoorwegen hadden in die jaren nog geen opvang. 'Neem een kop koffie, en denk er maar niet meer aan.' Dat was de teneur.

Ook al is de opvang nu beter, het blijft nog altijd een crime voor machinisten om zelfdodingen op het spoor mee te maken. En wat te denken van al die andere beroepsgroepen die erbij betrokken raken? Sens is inmiddels beeldend kunstenaar; hij illustreerde zijn prachtige en aangrijpende boek zelf. Het werk kan worden opgevat als een sterk pleidooi voor de bespreekbaarheid van doodswensen en het verbeteren van de toegankelijkheid van euthanasie voor psychiatrische patiënten.



Rob Bruntink, auteur en superdeskundige, over palliatieve sedatie:

‘EIGENLIJK IS EUTHANASIE EEN DAAD VAN LAFAARDS’

Zijn boek over palliatieve sedatie was amper verschenen of Rob Bruntink kwam zelf op het randje van de dood terecht. Zijn kritische kijk op vraagstukken over levenseinde is er alleen maar scherper op geworden. Een interview.

door Anja Krabben

Het kan raar lopen. Wil je een interviewafspraken maken met de auteur van het boek *De laatste slaap. Palliatieve sedatie: het alternatief voor euthanasie?*, blijkt deze al weken in een diepe sedatie te liggen op de intensive care, vechtend voor zijn leven. Tegen wil en dank een ervaringsdeskundige geworden. Hoe kwetsbaar het leven is, wist freelance journalist Rob Bruntink (41) al. Hij is hoofdredacteur van *Pallium. Vakblad over palliatieve zorg* en werkte jaren als vrijwilliger in een hospice.

Na vele weken IC, ziekenhuis en verpleeghuis kwam Bruntink weer thuis – schor, nog lang geen 100 procent, maar zeer bereid te praten over het boek dat bijna zijn laatste was. Hij vertelt een duidelijk doel voor ogen te hebben met *De laatste slaap*. Hij wil de maatschappelijke én politieke discussie aanjagen over palliatieve sedatie en het levenseindevraagstuk.

Volgens de richtlijn uit 2005 van de artsenorganisatie KNMG mag palliatieve sedatie alleen worden ingezet bij mensen die nog maximaal twee weken te leven hebben. Het is bedoeld om ernstige klachten – zoals pijn, verwardheid, paniek of benauwdheid die op een andere ma-

nier niet meer te behandelen zijn – zoveel mogelijk weg te nemen. De patiënt wordt kunstmatig in slaap gebracht en krijgt geen water of voeding meer, zodat hij of zij geleidelijk en al slapend overlijdt. Het is een normale medische handeling die nadrukkelijk niet is bedoeld om de dood te versnellen. Maar onderzoek wijst uit dat dat steeds vaker wél het geval is. En dat blijkt ook uit Bruntinks boek, waarin artsen en verpleegkundigen uit de palliatieve zorg aan het woord komen, naast huisartsen, ethici, geestelijk verzorgers en andere betrokkenen, zoals Rob Jonquière van de NVVE.

Erg heftig

‘In theorie zijn euthanasie en palliatieve sedatie twee totaal verschillende behandelingen die op verschillende momenten plaatsvinden, maar als je naar de praktijk kijkt dan zijn ze elkaars alternatieven geworden,’ zegt Bruntink. ‘De vraag is nu, welke kant willen we op als samenleving? Willen we dat er weer meer onderscheid komt tussen euthanasie en palliatieve sedatie, of zeg je: euthanasie mag ook in een soort tweede vorm worden toegepast, als uitvoe-

ringsvariant. Zodat je kunt vragen om twee soorten euthanasie: een snelle én een langzame manier.'

Die vraag is extra relevant omdat Bruntink het idee heeft dat veel (toekomstige) patiënten én artsen het laatste – de langzame manier – prettiger zouden vinden. Hij wijst erop dat de uitvoering van euthanasie voor de meeste artsen nog altijd erg heftig is. Op zijn website palliatievezorg.nl staat de volgende stelling: Zoals mensen – op basis van bepaalde eisen en voorwaarden – voor een snelle dood kunnen kiezen (euthanasie), zo zouden ze ook voor een langzame variant (palliatieve sedatie) moeten kunnen kiezen. 'Tot nu toe is 87 procent het daarmee eens. Waarom hebben we die mogelijkheid dan niet?'

Palliatieve sedatie is nu geen echte keuzemogelijkheid voor wie euthanasie verlangt. 'Euthanasie komt normaal gesproken op een eerder moment aan de orde dan palliatieve sedatie en je kunt het uitgebreid bespreken met je arts en omgeving. Of je gesedeerd zult overlijden, weet je normaal gesproken niet van tevoren. Het is niet iets waar je zelf om kunt vragen als patiënt. In 90 procent van de gevallen wordt met de naasten overlegd, in 30-40 procent van de gevallen ook nog met de patiënt. Dat is omdat de patiënt vaak al half comateus is en nauwelijks nog in staat is tot contact. Als dan de onrust of benauwdheid optreedt, kun je niet meer in discussie gaan.'

Bruntink gelooft niet dat euthanasie als keuzemogelijkheid op termijn zou kunnen verdwijnen. Misschien betekent het wél dat je er in de toekomst meer moeite voor moet doen. 'Maar is dat erg? Je vraagt nogal wat van een arts. Eigenlijk is euthanasie een daad van lafaards. Als je als patiënt dood wilt, moet je het zelf doen, tenzij je zelf niet meer in staat bent het drankje te drinken. Bij de totstandkoming van de euthanasiewet was er het idee dat hulp bij zelfdoding veel vaker zou voorkomen dan euthanasie. In de praktijk blijkt het eerste echter zo'n 100 keer per jaar plaats te vinden en euthanasie 2300 keer. Ik zou willen dat het andersom was. In moreel opzicht kan het toch niet dat ik een ander mens vraag mij dood te maken?'

Bruntink schrikt niet terug voor uitspraken die de discussie zullen prikkelen. Het maakt hem niet uit wat de toekomst van die discussie wordt, zegt hij, maar mocht men (de maatschappij) ervoor kiezen de twee (be)handelingen strenger te scheiden, dan pleit hij wel voor verplichte raadpleging van een palliatieve consulent, voordat een arts begint met de palliatieve sedatie. 'Sedatie is een van de moeilijkste handelingen op het gebied van levenseinde. De KNMG heeft in 2005 alleen maar gezegd "dit is de richtlijn, zo moet u het doen", en niets gedaan aan implementatie en scholing en dergelijke. Er is ook geen controle achteraf. De overheid komt daar nu van terug. In haar laatste beleidsbrief over palliatieve zorg schrijft staatssecretaris Jet Bussemaker dat de KNMG eindelijk eens werk moet maken van het uitleggen van de richtlijn aan de artsen.'

Nachtmerries

Bruntink is zeker geen overtuigd fan van sedatie; door zijn eigen ervaring is hij eerder kritischer. Wel houdt hij een slag om de arm: is de IC-sedatie die hijzelf onderging vergelijkbaar met palliatieve sedatie? In elk geval zijn de middelen die worden gebruikt hetzelfde. Hij vond de kunstmatige slaap over het algemeen niet prettig. Ogenschijn-

lijk lag hij rustig in bed, maar hij droomde veelal nare dromen. 'Noem ze rustig nachtmerries.' De dromen hadden vaak hetzelfde verloop. Hij bevond zich in een prettige omgeving met aardige mensen – soms waren het zelfs engelen, zachtaardig en prachtig om te zien – die er alles aan deden om het hem naar de zin te maken. Totdat hij weg wilde. 'Op dat moment werd ik mij er pijnlijk van bewust dat ik vastgebonden was en dan veranderden de mensen om me heen in secreten.'

Met andere woorden, het is niet ondenkbaar dat de op het oog rustig stervende patiënt in zijn hoofd helse ervaringen heeft. Des te meer reden om niet al te gemakkelijk tot sedatie over te gaan. Intussen betekent palliatieve sedatie voor de omgeving vaak juist een mooi afscheid. 'Doodgaan is per definitie een sociale activiteit. De mensen eromheen moeten eraan wennen. En het ziet er heel natuurlijk uit als het leven zo geleidelijk ophoudt. De kaars gaat langzaam uit – dat vinden mensen een prettige manier van afscheid nemen. Je kunt nog iemands hand vasthouden, tegen hem praten.' Na sedatie sterft 47 procent binnen 24 uur en van de resterende groep sterft 96 procent binnen een week.



Volgens het regeerakkoord staan vraagstukken over levenseinde voorlopig niet op de politieke agenda, maar Bruntink ziet tot zijn vreugde dat er op veel fronten wél wordt gediscussieerd. 'De NVVE wil over van álles discussiëren, zoals euthanasie voor mensen die levensmoe zijn of beginnend dementerend en voor psychiatrische patiënten met een doodswens. Boudewijn Chabot brengt het onderwerp versterven op de agenda. De Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) doet hetzelfde. En met dank aan Femke Halsema heeft Bussemaker nu toch beloofd dat er een onderzoek komt naar de praktijk van palliatieve sedatie.' Bruntink zal er onvermoeid verslag van blijven doen en in elk geval meedoen in een van de vier werkgroepen die de NVVE heeft opgericht om over het toekomstig beleid van de vereniging te praten. 'Ik denk dat we het komende decennium over alle levenseindevraagstukken druk zullen blijven discussiëren en ik wil daar graag bij betrokken zijn.' ■

Rob Bruntink • *De laatste slaap. Palliatieve sedatie: het alternatief voor euthanasie?* • Uitgeverij Atlas • € 15 • ISBN 978 90 58073 716

KAMERVragen NA 'MAG IK DOOD?'

Waarom wordt een verzoek om hulp bij zelfdoding bij uitzichtloos psychisch lijden haast altijd afgewezen? Kan er iets worden gedaan aan de bereidheid bij psychiaters om zulke hulp te bieden? Deze en andere Kamervragen volgden pal op de televisie-uitzending van de documentaire *Mag ik dood?*

Op 4 juni zond de omroep HUMAN de film uit die Eveline van Dijk had gemaakt over haar zuster Cathma en andere gevallen van chronisch-psychiatrische patiënten die ten einde raad zelfmoord pleegden. Hun nabestaanden vroegen zich af waarom het levenseinde van hun geliefden zo gruwelijk had moeten zijn, waarom er geen professionele hulp te vinden was geweest.

Al op 6 juni dienden de Kamerleden Femke Halsema (GroenLinks) en Chantal Gill'ard (PvdA) zeven vragen in bij de staatssecretaris voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Jet Bussemaker. Ze drongen er onder andere bij Bussemaker op aan om, samen met de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, te werken aan een nieuwe standaard van criteria voor uitzichtloos lijden bij chronisch-psychiatrische patiënten. In de praktijk blijken veel psychiaters huiverig om hulp te bieden aan wilsbekwame patiënten met een ondraaglijke, uitzichtloze psychiatrische aandoening.



Onderzoek

Een paar weken eerder, op 15 mei, zei staatssecretaris Bussemaker dat zij een onderzoek wilde laten doen onder artsen en andere hulpverleners naar deskundigheid over onder meer euthanasie, palliatieve sedatie, wilsonbekwaamheid en hoe die begrippen zich verhouden tot dementie. Dat onderzoek zou in principe tot betere voorlichting moeten leiden.

Femke Halsema had toen al gevraagd om een onderzoek naar de behoefte aan hulp bij 'levensmoetheid'. Ook de VVD en D66 onderschreven het belang van een wetenschappelijke definitie van 'klaar zijn met het leven', maar de coalitiepartijen wilden geen vrijblijvend onderzoek. Volgens het regeerakkoord worden er omtrent vraagstukken van levensbeëindiging in deze kabinetsperiode geen regels gewijzigd of experimenten gedaan.

koos bewust Hemelvaartsdag als datum. Die dag viel dit jaar op 1 mei. Zijn vrouw, Lousje Voskuil-Haspers, vertelde in *NRC Handelsblad* dat die datum, de Dag van de Arbeid, mede een eerbetoon was aan Voskuils socialistische vader, 'maar Han vond het ook bijzonder om op Hemelvaartsdag te sterven'. In een van de weinige interviews die hij gaf, vertelde Voskuil: 'Als je jong bent, is de wereld nog grenzeloos. En dat wordt langzamerhand ingeperkt. (...) Je rekent af met illusies en je eindigt zonder enige illusie, precies op de plek waar je hoort te zijn. (...) Dan valt er een last van je af. Dat geeft een grote rust. Ik wil fatsoenlijk doodgaan. Als ik doodga wil ik dat alles afgerond is. Ik denk dat dat nu wel zal lukken. Ik kan met een gerust hart de deksel boven mijn kist dichttrekken.'

NAAR MEXICO VOOR NEMBUTAL

Meer dan tweehonderd terminaal zieke mensen uit Australië, Groot-Brittannië, Nieuw-Zeeland en de Verenigde Staten zijn de afgelopen jaren naar Mexico gereisd om middelen voor een zelfgekozen levenseinde te kopen. Dat meldt de van oorsprong Australische organisatie Exit International. In Mexico en andere landen in Latijns-Amerika is het middel nembutal vrij en betaalbaar te verkrijgen via dierenartsen. Het wordt gebruikt om dieren te laten inslapen. Een Australisch echtpaar, allebei ernstig ziek, reisde in februari naar Mexico om het middel voor zichzelf en een vriendin met botkanker te kopen. Ze vertelden hun verhaal aan een Mexicaans dagblad en werden gefilmd (zie www.exitinternational.net). Ook de Australische pers maakte

2007: 10 PROCENT MEER MELDINGEN EUTHANASIE

In 2007 ontvingen de regionale toetsingscommissies in totaal 2120 meldingen van hulp bij zelfdoding en euthanasie. Het jaar daarvoor bedroeg het aantal meldingen 1923 – dat is ongeveer 10 procent lager. In de meeste gevallen gebeurde de levensbeëindiging bij mensen thuis en in meerderheid ging het om patiënten met kanker. De meldingen kwamen meestal van huisartsen en slechts in drie gevallen vond de commissie dat de artsen niet aan alle eisen van zorgvuldigheid hadden voldaan. Die gevallen zijn doorgegeven aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het

college van procureurs-generaal.

In eerdere berichten werd een afname voorspeld van het aantal meldingen: artsen zouden via palliatieve sedatie de Euthanasiewet omzeilen. Voor de stijging heeft de toetsingscommissie geen echte verklaring. Het aantal meldingen bevindt zich al tien jaar tussen de 1800 en 2100. In het jaar 2000 was het aantal het hoogst (2123) en in 2003 het laagst (1815).

EUTHANASIE VOOR SCHRIJVER J.J. VOSKUIL

Ruim een maand na de Vlaamse schrijver Hugo Claus kwam ook een eind aan het leven van de schrijver J.J. Voskuil (81), door

euthanasie. Hij leed aan een erfelijke aandoening die was begonnen met evenwichtsstoornissen en die de laatste tijd ondraaglijk werd.

Voskuil, die in 1963 debuteerde met de roman *Bij nader inzien* en pas echt furore maakte met de vanaf 1996 gepubliceerde zeventalige roman *Het bureau*,





melding van hun plannen, waarna de politie een inval in hun huis deed. Daarbij werd niets gevonden.

AMERIKAANSE BESCHULDIGING VAN 'HULP TEGEN BETALING'

De politie van Nieuw-Zeeland eist uitlevering van de Amerikaanse Susan Wilson. Ze wordt verdacht van moord, omdat ze het middel nembutal heeft geleverd aan een vrouw in Auckland, de 49-jarige Audrey Monica Wallis. Deze zou 12.000 dollar hebben betaald voor de medicijnen en zichzelf vervolgens hebben gedood. Wallis was depressief en had zware gezondheidsproblemen door een medicijnverslaving.

In een Britse documentaire geeft Susan Wilson toe dat ze tegen betaling middelen voor zelfdoding levert en dat ze van plan is daarmee door te gaan. Mocht ze aan Nieuw-Zeeland worden uitgeleverd en veroordeeld worden wegens moord, dan kan ze levenslang krijgen. Als het vonnis 'hulp bij zelfmoord' luidt, kan ze maximaal veertien jaar de gevangenis ingaan.

BRITSE ROEP OM WETSWIJZIGING

De voormalige Britse minister van volksgezondheid, Lord Warner, voert campagne voor een wetswijziging om hulp bij zelfdoding te mogen bieden aan terminaal zieken die willen sterven. Samen met de Engelse NVVE Dignity in Dying oefent hij druk uit op de regering voor legalisering van hulp bij zelfdoding aan wilsbekwamen. Ook vraagt Dignity in Dying om meer geld voor palliatieve zorg en stervensbegeleiding. De British Medical Association is in meerderheid tegen hulp bij zelfdoding. Lord Warner voert aan dat het een kwestie van zelfbeschikking is voor een kleine groep terminale patiënten bij wie de pijngrens is overschreden en voor wie de kwaliteit van leven uiterst slecht is. Dignity in Dying schat dat in de afgelopen tien jaar zeker negentig Britten naar het Zwitserse Dignitas zijn gereisd om een eind aan hun leven te maken.



OPSCHUDDING DUITSLAND NA FILMPJE POLITICUS KUSCH

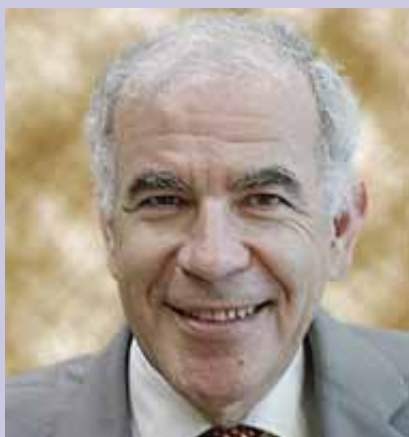
In Duitsland is de discussie over hulp bij zelfdoding flink opgeblazen na een filmpje dat de rechtse Hamburgse politicus, jurist en voorvechter van euthanasie Roger Kusch eind juni op zijn website www.kuschsterbehilfe.de plaatste. In het filmpje praat hij met de 79-jarige Bettina Schardt uit Würzburg. Ze is niet ernstig ziek, maar ze is eenzaam en wil niet langer leven. Kusch vertelt haar hoe ze een mengsel van slaapmiddelen en malariapillen moet maken om zichzelf te doden. Na urenlang met haar te hebben gepraat, verstrekt hij haar de middelen en verlaat haar huis – daarmee voorkomend dat hij kan worden vervolgd wegens het niet bieden van hulp aan een stervende. Dát is namelijk wel strafbaar in Duitsland.



Kusch kwam eerder in het nieuws met een apparaat waarmee iemand zichzelf een dodelijke injectie kan toedienen. Hij noemt het apparaat noodzakelijk, omdat actieve hulp bij levensbeëindiging in Duitsland verboden is. Om een proces te kunnen uitlokken over 'Beihilfe' bij zelfdoding, was Kusch al langer op zoek naar iemand die niet verder wilde leven. Vlak voor haar dood zou Bettina Schardt nog tegen Kusch hebben gezegd dat ze blij was om met haar dood iets voor anderen te betekenen. In Nederland zou Kusch trouwens wel strafbaar zijn geweest: dergelijke hulp bij zelfdoding mag alleen, onder allerlei voorwaarden, door artsen worden uitgevoerd.

In het radioprogramma 'Met het oog op morgen' zei NVVE-directeur Rob Jonquière dat extra discussie altijd goed is, maar dat de daad van Kusch, en vooral de manier waarop, waarschijnlijk eerder leidt tot nog meer Duitse huiver voor euthanasie – een term die in de Hitlertijd een verschrikkelijke betekenis kreeg. Jonquière zei ook dat de Duitse zusterorganisatie van de NVVE bang is dat Kusch op lange termijn meer kwaad dan goed heeft gedaan.

NEUROLOOG SWAAB WIL 'UITBURGERINGSCURSUS'



In de Gezondheidsraad heeft neuroloog Dick Swaab, tevens columnist van *NRC Handelsblad*, gepleit voor het opzetten van cursussen 'uitburgering'. In zijn column legt hij uit: 'De mens is als de dood voor de dood. Dat kun je alleen maar veranderen door goede voorlichting over de laatste fase van het leven, lang voor het overlijden.' De uitburgeringscursussen zouden volgens Swaab moeten gaan over zaken als euthanasie, pijnbestrijding, palliatieve sedatie, versterven en hulp bij het zelfgekozen le-

venseinde. De neuroloog beschrijft ook hoe hij ooit iemand reanimeerde en daar vervolgens erge spijt van kreeg, omdat de patiënt nog nauwelijks kon ademen vanwege een in het hart ingegroeide longtumor. 'Wat had ik hem een hoop ellende kunnen besparen,' aldus Swaab. Nabestaanden moeten goed weten waar ze aan toe zijn, stelt hij. 'Ook al is er geen leven na de dood, er is nog heel wat te beleven rond de dood. Het maakt het voor alle betrokkenen zoveel beter als ze weten hoe u erover denkt.'

Gevolmachtigdendienst

De NVVE is op zoek naar vrijwillige medewerkers voor de Gevolmachtigdendienst (GD) in

ZUID-LIMBURG en NOORD-HOLLAND

De gevolmachtigde behartigt de belangen op medisch gebied voor NVVE-leden die zelf geen gevolmachtigde kunnen vinden.

Wij vragen:

- diplomatie en overtuigingskracht
- uitstekende contactuele eigenschappen
- een zakelijke houding en flexibele beschikbaarheid
- beschikking over een auto of goed openbaar vervoer

Wij bieden:

- begeleiding en deskundigheidsbevordering
- reis- en onkostenvergoeding

Voor meer informatie, een profielschets en uitgebreide taakomschrijving kunt u contact opnemen met Loes van den Berg, coördinator GD, via 020-620 06 90, euthanasie@nvve.nl of NVVE, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam. Ook geïnteresseerden elders in Nederland en leden die een beroep op deze dienst willen doen, kunnen bij de coördinator GD informatie aanvragen.



Het NVVE-hondje (afm. 5x3x2 cm) is een symbool van trouw, gebaseerd op het verhaal van het hondje van Willem van Oranje, dat na de dood van zijn baas stopte met eten en drie dagen later stierf.

NVVE-HONDJE BESTELLEN?

Het bronzen kunstwerk van de hand van kunstenaar Gerard de Bruijne diende als geschenk voor ereleden; u kunt deze verkleinde kopie ook bestellen via www.nvve.nl/hondje of met een bestelformulier, op te vragen via telefoon 020-620 06 90. Prijs € 32,50 incl. verzendkosten.

Als nalaten u een zorg is



Steunfonds Humanisme

zelf denken samen leven

Na een overlijden moet er in korte tijd veel geregeld worden. Dat gaat gemakkelijker als u zelf al maatregelen heeft genomen. Veel mensen vinden het moeilijk of onaangenaam om daar over na te denken. Toch is het belangrijk dat op tijd te doen, want het geeft veel rust als deze zaken van tevoren goed geregeld zijn.

U kunt de Stichting Steunfonds Humanisme benoemen als executeur. Het Steunfonds heeft deskundige mensen in dienst die uw laatste wens kunnen uitvoeren. Een jarenlange ervaring met deze vorm van dienstverlening staat borg voor zorgvuldigheid en integriteit.

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

Het Steunfonds Humanisme is een werkstichting van het Humanistisch Verbond. Het Humanistisch Verbond zet zich in voor een humane, tolerante samenleving.

Vraag gerust meer informatie, telefonisch via nummer **020 521 90 36** of met behulp van de bon.

U kunt ook kijken op:

www.humanistischverbond.nl/steunfonds.



naam m v pc/woonplaats

adres telefoon

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



DE PSYCHIATER BLOKKEERT

Hulp bij de doodswens van mensen met een psychiatrische ziekte is al vanaf het begin van de discussie over een wettelijke regeling een heikel punt. Zo heikel, dat de discussie erover niet meer plaatsvindt. Ooit was dat anders.

door Hans van Dam

Stervenshulp aan mensen met een psychiatrische ziekte is door de jaren heen verschoven van 'bijna nooit' naar 'nooit' – terwijl de nood van psychiatrische patiënten niet is verminderd. De nieuwe medicijnen tegen bijvoorbeeld psychoses hebben het leven van enkelen weliswaar beslissend verlicht, maar er zijn nog altijd mensen die dag in dag uit onbeschrijflijk lijden aan hun psychiatrische aandoening zonder dat artsen in staat zijn hier ook maar iets aan te veranderen.

Het lichtend voorbeeld van psychiater Detlev Petry in psychiatrisch ziekenhuis Vijverdal in Maastricht – hij praktiseert een uiterst open benadering en heeft op het ziekenhuisterrein tientallen woningen voor deze patiënten gerealiseerd, prachtig vastgelegd in het NCRV-televisieprogramma 'Uitbehandeld maar niet opgegeven' – maakt onder het huidige, door zorgverzekeraars gedicteerde ziektekostenstelsel geen schijn van kans meer. Los daarvan is onder psychiaters nauwelijks meer serieuze bereidheid om met patiënten te spreken over hun doodswens. Ook de beroepsorganisatie ontwijkt het open debat. Het laatste herziene rapport over hulp bij zelfdoding, 'Richtlijnen voor de psychiater' (2004) stond op het besloten deel van de website van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP). Inmiddels heeft het bestuur van de NVvP besloten de richtlijn op het openbare deel van de site te plaatsen en het alle psychiaters toe te sturen.

Jaren geleden was het anders. In 1977 publiceerde psychiater D. van Tol het boek *De dood als keuze*, waarin hij mensen het recht op zelfdoding toekende, inclusief verstrekking van middelen. In 1980 volgde een doortimmerd NVVE-advies, in 1991 gevolgd door een tweede rapport en een herziene versie in 1993. In 1981 verscheen *Hulp bij zelfdoding* van de hoogleraren Diekstra (psycholoog) en Speijer, met een al even hecht fundament voor hulp bij zelfdoding. De Gezondheidsraad bepleitte in 1982 afschaffing van artikel 294 van het Wetboek van Strafrecht, het artikel dat hulp bij zelfdoding verbiedt. En in 1983 schreef de theoloog/ethicus H.M. Kuitert het belangrijke boek *Suicide. Wat is er tegen?*, waarin hij afrekende met een aantal bezwaren uit christelijke hoek. Een herziene uitgave verscheen in 1993. In dat jaar verscheen ook de discussienota van de artsenorganisatie KNMG over hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten, later opgenomen in de bundel *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten* (1997).

Stroomversnelling

In laatstgenoemd rapport tekent zich de eerste verschuiving af: er is veel aandacht voor redenen die psychiaters hebben om géén hulp bij zelfdoding te geven, maar nauwelijks voor redenen om dat wel te doen. Veel publiciteit was er in deze jaren rond de strafrechtelijke vervolging van psychiater Boudewijn Chabot, die een vijftigjarige, intens verdrietige, rouwende vrouw dodelijke middelen verstreekte. In de tweede helft van de jaren negentig kwam de juridisering van ethische vraagstukken in een stroomversnelling terecht en verstomde het debat over hulp aan psychiatrische patiënten. De aandacht heeft de laatste jaren zowat het nulpunt bereikt. Het laatste artikel in het vakblad *Tijdschrift voor Psychiatrie* bijvoorbeeld, verscheen in 2001.



Onmogelijkheden

Na de pleidooien van Van Tol, Diekstra, Speijer en de NVVE, is er nu, aan het voorlopig andere eind van het tijdsspectrum, het boek *Auto-euthanasie* van psychiater Chabot (2007). Hij is weliswaar geen tegenstander van hulp bij zelfdoding, maar verwijst mensen naar 'sterven in eigen beheer zonder hulp van een arts'. Chabot raadt mensen aan zelf middelen te verzamelen, als het moet via bedrog van hun arts; ook de vrouw die hij destijds hielp, zou hij nu naar deze methode verwijzen.

Legden de NVVE-rapporten de nadruk op mogelijkheden tot hulp, in het recente rapport van de Vereniging voor Psychiatrie ligt de nadruk vooral op contra-indicaties en grenzen van hulp, die soms zeer strikt zijn. Deze verschuiving gaat samen met twee andere: die van het gezichtspunt van de hulpvrager naar dat van de hulpverlener en dan in het bijzonder naar de juridische positie en, nog pijnlijker, de verschuiving van nabijheid naar afstand. Dat is ook in de spreekkamer merkbaar. Veel psychiaters zeggen dat zij wel over de doodswens willen praten, maar ook beginnen velen een behandeling met het voorleggen van een zogenoemd non-suicidecontract: de patiënt moet vastleggen dat hij of zij gedurende de behandeling geen suicide pleegt. Hiermee duwt de psychiater zijn patiënt in een gevaarlijk isolement – misschien wel het grootste risico op suicide.

Winnen

Tweederde van de psychiaters vindt hulp bij zelfdoding aanvaardbaar en iets minder dan de helft acht het denkbaar het ooit zelf te doen. Die gegevens staan in schril contrast met de praktijk: systematische weigering van hulp. Hoe kan een psychiater die zijn vak serieus neemt daar vrede mee hebben? Er is een wereld te winnen. In het herkennen van de diepte van de ellende waarin psychiatrische patiënten terecht kunnen komen, in de erkenning van psychiaters dat er een grens is aan reële hoop die ze hun patiënten kunnen bieden én het gebruikmaken van de wettelijke ruimte om de gevraagde hulp bij zelfdoding te geven. ■

WALBURG DE JONG

Voorlichter NVVE



'Als ik sterf, hoop ik dat...'

Velen van u hebben gevolg gegeven aan het verzoek om mee te werken aan een onderzoek naar onder andere wilsverklaringen. Dit zogenaamde 'cohortonderzoek' is begonnen in september 2005, werd anderhalf jaar later herhaald en krijgt dit jaar nog een vervolg. De uitvoering is in handen van het EMGO-instituut van het VU Medisch Centrum, met financiële ondersteuning door de NVVE. Het onderzoek wordt ook gedaan onder leden van de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV), een landelijke organisatie die zich inzet voor de zorg voor het leven vanuit bijbelse waarden en normen, én onder 'het publiek', oftewel het consumentenpanel van het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, NIVEL.

Naast vragen over waarom mensen wilsverklaringen hebben opgesteld, is er ook gevraagd naar wat men belangrijk vindt ten aanzien van de kwaliteit van zijn of haar sterven. Ik kan mij voorstellen dat u nieuwsgierig bent naar de uitkomst van dit deelonderzoek. De vraag die gesteld werd, was de volgende: *'Als ik sterf, hoop ik dat ik...'* en dan waren er verschillende beweringen waaraan men een score kon geven van 1 (helemaal mee oneens) tot 5 (helemaal mee eens). Dat leidde tot de volgende top 5.

NVVE	'Het publiek'	NPV
...zelf kan beslissen over behandelingen	...afscheid kan nemen van dierbaren	...afscheid kan nemen van dierbaren
...waardig kan sterven	...waardig kan sterven	...thuis kan sterven
...afscheid kan nemen van dierbaren	...zelf kan beslissen over behandelingen	...me kan voorbereiden op de dood
...zelf het moment van overlijden kan bepalen	...geen pijn heb	...waardig kan sterven
...geen pijn heb	...mijn familie niet te veel tot last ben	...zelf kan beslissen over behandelingen

De scores van de NPV-leden en de NVVE-leden liggen redelijk in de lijn der verwachting. Het is verrassender te zien wat 'het publiek' als belangrijk ervaart bij de kwaliteit van het sterven.

Over wat zij verstaan onder kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven hebben de ondervraagde NVVE-leden zich als volgt uitgesproken:

Kwaliteit van leven		Kwaliteit van sterven	
Niet afhankelijk zijn	53%	Waardig kunnen sterven	64%
Waardig kunnen leven	46%	Geen pijn hebben	51%
Geen pijn hebben	35%	Niet afhankelijk zijn	50%

De derde en voorlopig laatste ronde van het onderzoek zal dit najaar plaatsvinden.



Chabot alleen?

In een artikel op pagina 8 in *Relevant* nr. 2, 2008 kondigt u de verschijning aan van het boek *Informatie over zorgvuldige levensbeëindiging* en u vermeldt in de titel van het artikel:

'Chabot schrijft handleiding...' Ik heb dat boek ook gekocht en dacht: Heb ik nu zo onzorgvuldig gelezen of gekeken? Naar mijn mening blijkt uit niets dat Chabot iets in zijn eentje schreef, maar dat een club van deskundigen iets schreef. Ik ben blij dat in de Stichting WOZZ zoveel deskundigheid bij elkaar is gebracht, want die brede basis versterkt mijn vertrouwen in de praktische waarde van de inhoud van het boek. Dat verandert niets aan mijn waardering voor wat Chabot

deed en doet maar ik vind: Ere wie ere toekomt.

C.P.A. de Meer, Zwolle

Hopelijk komt 'Drion'

Ik ben 84 jaar, slechtziend en minder valide door twee valpartijen. Gelukkig ben ik nog helder van geest, want als dat ophoudt, hoeft het voor mij niet meer. Ik heb het van mijn zus gezien – ze is net overleden. Ze was blind, had Alzheimer en was afhankelijk van de hulp in een verpleeghuis. Ik kon haar op het laatst niet meer bezoeken.

Daarom hoop ik dat de Drionpil beschikbaar komt, want in uw blad lees ik dat veel artsen 'iets' kunnen doen. Mijn kinderen weten ervan, maar ik denk dat het toch moeilijk wordt om voor mij te beslissen. Het echtpaar dat samen is gestorven in 2004, had ook de Drionpil. Hopelijk komt die nog eens vrij.

H.L.F. van Gils, Almere

Dignitas tijdelijk onthand

Op 19-03-2008 verzocht ik u om de valse berichtgeving over Dignitas niet klakkeloos over te nemen. Zij waren door die huuropzegging tijdelijk onthand. Met verbazing constateer ik nu dat u toch weer in een laatste 'niet-relevante' alinea (*Relevant* nr. 2, pag. 15) een schop na moet geven. Hadden wij in Holland maar zo'n nekuitsstekende club. Ik heb wel het WOZZ-boekje besteld.

B.H. Strubbe, Alkmaar

Noot van de redactie:

Het is geenszins de bedoeling Dignitas in een kwaad daglicht te stellen. De redactie geeft louter feitelijke informatie.



Debat 'Dementie en hulp bij zelfdoding'

Op donderdag 11 november 2008 vindt in De Rode Hoed in Amsterdam een debat plaats over dementie en het zelfgewilde levenseinde. Aanleiding vormt de documentaire *Als hij het maar niet vergeet...* van Nan Rosens, die NCRV-Dokument op woensdag 10 november uitzendt.

Als hij het maar niet vergeet... gaat over Paul die beginnende dementie had en het einde daarvan niet wilde meemaken. De huisarts wilde geen hulp bij zijn zelfdoding geven. Paul benaderde daarop de NVVE en De Einder voor informatie en verzamelde dodelijke middelen in het buitenland om zelf een eind aan zijn leven te kunnen maken. Zijn vrouw Marjan en hun twee kinderen vertellen aan de hand van foto's en filmpjes over het proces dat ze samen met Paul doormaakten. De film laat de wanhoop zien rondom de diagnose, de acceptatie van de ziekte, Pauls wens om het verval niet tot het einde mee te maken, de uit-

eenlopende reacties en emoties van Marjan en de kinderen, de rol van de NVVE en De Einder, en het onbegrip en de steun van naasten. De uitzending, op 10 november in NCRV-Dokument, is op Nederland 2 rond 23.00 uur.

Debat

Tijdens het debat op 11 november komen vragen aan de orde als: mogen artsen in geval van dementie voldoen aan een verzoek tot hulp bij zelfdoding? Als je dementeert, weet je dan nog wel wat je vraagt? Ben je dan nog wilsbekwaam en hoe meet en weet een arts dat? Lijdt een (gevorderd) dement persoon ondraaglijk? Heeft het zin om in een wilsverklaring vast te leggen dat je niet meer verder wilt leven bij dementie?

Datum: 11 november, aanvang 20.00 uur
Plaats: De Rode Hoed, Keizersgracht 102, 1015 CV Amsterdam.

Toegang: iedereen die geïnteresseerd is in diverse aspecten rond dementie.



Meer informatie over de film, het debat en aanmelding is te vinden op de weblog www.waardigsterven.nl van de NVVE vanaf begin september, en in de volgende *Relevant*.



Pleidooi 'zelfdoding bij kernramp' 25 jaar geleden



WIE ZOU GEWONDEN MOETEN HELPEN?

De kans op een kernramp of kernoorlog was in de Koude Oorlog reëel. Moest de bevolking de nucleaire verschrikkingen lijdzaam ondergaan? Stemmen gingen op voor distributie van middelen voor zelfdoding.

door Leo Enthoven

Wereldwijd drong in de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw het besef door welke verbijsterende gevolgen een kernramp zou hebben. Wetenschappers en burgers konden zich nauwelijks een voorstelling maken van de afgrijselijke nasleep en politici probeerden de consequenties te bagateliseren. Ze hielden hardnekkig vol dat kernwapens vooral een afschrikmiddel waren, dat een kernoorlog zo goed als zeker een beperkte kernoorlog zou zijn en dat de hulpdiensten op 'alles' waren voorbereid. Jaren later bewees 'Tsjernobyl' wat er desondanks mis kan gaan.

Misschien waren die politici naïef, misschien probeerden ze – tegen beter weten in – een schijnveiligheid te creëren. Wetenschappers wisten beter. Die verkondigden steeds luider en met steeds meer argumenten dat een kernramp en vooral een kernoorlog zou leiden tot onbeschrijflijk menselijk leed van onmetelijke omvang.

Amerikaanse artsen publiceerden in december 1981 een rapport waarin zij stelden dat op een nucleaire holocaust geen adequate reactie mogelijk zou zijn: 'In getroffen gebieden zullen miljoenen mensen omkomen en miljoenen anderen zullen ernstig gewond raken.' Engelse collega's schreven anderhalf jaar later: 'Er zal niemand zijn om de gewonden te helpen. Die kunnen nergens heen. De gezondheidszorg zal grotendeels vernietigd zijn. Wat overblijft zal volstrekt onvoldoende zijn om de gewonden te verplegen.' Een kernoorlog zou leiden tot honderdduizenden doden die niet begraven konden worden. En tot honderdduizenden gewonden, stralingslachtoffers en mensen met psychische trauma's; tot vernietiging van de infrastructuur en de sociale orde, tot nucleaire vervuiling en schaarste aan water en voedsel, ook op langere ter-

mijn. Honderdduizenden mensen zouden dagen- of wekenlang een afschuwelijke doodsstrijd moeten voeren. Het Engelse rapport was glashelder: 'Over de hele wereld maken artsen duidelijk dat niets maar dan ook niets gedaan kan worden om slachtoffers van een kernoorlog te helpen.'

'Absolute vreselijkheid'

Het was de tijd van de Koude Oorlog. Een nucleair treffen was niet ondenkbaar. Wat zou er bij een atoomramp of een kernoorlog wél gedaan kunnen worden? Het vraagstuk kwam aan de orde op de ledenvergadering van de NVMP, Nederlandse Vereniging voor Medische Polemologie (polemologie is de leer van de oorzaken van oorlog en het waarborgen van vrede, L.E.), op 6 februari 1982. Op een moment dat de discussie dreigde te verzanden nam fysiotherapeute Mirjam Rookmaaker-van Leer uit Apeldoorn het woord. 'Ik stond daar een beetje met knikkende knieën,' herinnert ze zich ruim 25 jaar later. 'Toen zei ik: we moeten niet alleen met ons hoofd schudden en zeggen hoe erg het toch allemaal wel is. Wat gaan we doen in het geval van die absolute vreselijkheid? Ik kreeg veel bijval.'

Het bleef niet bij enthousiasme. Samen met andere leden van de NVMP, apotheker Hans Barendsen, de artsen Wim Berger en Charlotte Waalwijk en sociaal-geneeskundige Frits Wafelbakker, vormde Mirjam Rookmaaker-van Leer de Werkgroep 'Uiterst Medisch Handelen'. Ruim twee jaar later, in mei 1984, publiceerde de werkgroep het verslag *Laatste hulp. Rapport over de mogelijkheden van zelfdoding na een kernramp*. Belangstellende buitenstaanders konden voor f 5,- een exemplaar kopen. Al snel verscheen een Engelstalige versie.

'Ik sta vandaag nog steeds achter de

ideeën in ons rapport van 1984,' vertelt de inmiddels 93-jarige fysiotherapeute die op 1 januari 2008 een punt zette achter haar praktijk. Het is een gedegen rapport; het inventariseert hoe artsen op dat moment dachten over de gevolgen van een kernramp en een kernoorlog, en het geeft een opsomming van de literatuur. Nuchter worden de mogelijke oorzaken voor een kernramp en de gevolgen beschreven: algehele vernietiging in het epicentrum, enige overlevenden in een verder verwijderd gebied en ineenstorting van het openbare leven, inclusief medische voorzieningen en zorg, in een tussenliggend gebied. Het rapport richt zich op dit 'tussengebied' waar geen overleving mogelijk is. De samenstellers concluderen dat kernwapens de verstrekking van euthanatica noodzakelijk maken. Een regering die kiest voor een veiligheidsbeleid gebaseerd op kernwapens, mag zich niet onttrekken aan de verantwoordelijkheid voor de getroffen en bij een kernramp, aldus de samenstellers van het rapport. Ze gaan ook

Rotterdam en Hiroshima

Volgens een berekening uit de tijd van de Koude Oorlog zou een bom van 1 megaton op de strategisch belangrijke havenstad Rotterdam leiden tot 500.000 tot 600.000 doden en één tot anderhalf miljoen gewonden – meer dan genoeg om de gezondheidszorg in heel Nederland lam te leggen. Er zouden 650.000 slachtoffers met ernstige brandwonden zijn, terwijl de specialistische centra in die tijd naar schatting 120 bedden hadden. Ook de realiteit van Hiroshima en Nagasaki was afschrikwekkend. De atoombom van 1945 had er vrijwel alle medische faciliteiten vernietigd. Tweederde van de artsen en verpleegkundigen kwam om het leven en degenen onder hen die overleefden, konden nauwelijks iets doen voor hun veelal zeer ernstig gewonde stadgenoten.

in op de houding van de kerken ten opzichte van zelfdoding en op wat de strafwet zegt over zelfdoding. Het document vestigt de aandacht op afhankelijke groepen, zoals kinderen, bedlegerige patiënten, dementen en psychiatrische patiënten. De schrijvers achten het onrechtvaardig dat artsen, scheikundigen, farmaceuten en mogelijk sommige verpleegkundigen wél zouden kunnen beschikken over levensbeëindigende middelen 'terwijl de rest van de bevolking daarvan verstoken is'.

Vele jaren houdbaar

Het rapport *Laatste hulp* pleit voor het op grote schaal beschikbaar stellen van zelfdodingsmiddelen en daarmee niet te wachten tot de bom gevallen is. 'De werkgroep meent dat thans, nu alleen nog sprake is van atoomdreiging, de beslissing genomen moet worden om het lijden na een kernramp te bekorten door het beschikbaar stellen van levensbeëindigende middelen.' Het initiatief zou kunnen liggen bij de volksvertegenwoordiging, bij lagere overheden of bij beroepsbeoefenaren. Voor de distri-

butie werden drie kanalen gesuggerd: via medici, via de overheid en via leken. Dat laatste werd gezien als 'onhaalbare respectievelijk ongewenste situatie'.

Het door de overheid beschikbaar te stellen middel moest voldoen aan allerlei criteria. Zo moest het een milde dood veroorzaken, vele jaren houdbaar zijn en via de mond in te nemen of toe te dienen. Ook moest het zodanig verpakt zijn dat een veiligheidscode nodig was voor opening, het mocht geen afhankelijkheid veroorzaken bij gebruik in kleine doses en er moest een mogelijkheid voor behandeling zijn bij impulsief en inadequaat gebruik. Het individu moest het desgewenst bij zich kunnen dragen als een soort medaillon.

Net als later bij de discussie over de 'pil van Drion' besteedde de werkgroep aandacht aan de risico's: 'Met opslag en distributie van euthanatica worden ruime mogelijkheden geschapen voor misbruik in de vorm van moord op anderen en in de vorm van onvoldoende weloverwogen zelfdoding. Ook zou zich in een panieksituatie ontijdig gebruik door enkelen of

velen kunnen voordoen.' Alles bij elkaar vond de werkgroep deze bezwaren 'misschien nog onbetekenend tegenover het onvoorstelbare risico van het onbeschermd afwachten van een mogelijke kernramp'.

De werkgroep was duidelijk: het zelfbeschikkingsrecht van ieder individu wat betreft euthanatica moest worden erkend. Om de veiligheid te vergroten zouden artsen en apothekers zich over de middelen kunnen ontfermen, evenals een groot aantal kleine overheidsdepots. Artsen zouden de middelen uitsluitend op recept verstrekken aan de eigen patiënten die er nadrukkelijk om vroegen.

Algehele destructie

De werkgroep had zich mede laten inspireren door de toenmalige voorzitter van de NVVE, J. Ekelmans. In zijn toespraak tot de algemene vergadering van de NVVE op 21 november 1981 had hij gepleit voor de beschikbaarheid van voldoende euthanatica in geval van een kernramp of kernoorlog. 'Men kan immers niet enerzijds een dergelijk gevaar zelf mede oproepen en anderzijds de huiveringwekkende gevolgen negeren. Wanneer een samenleving aan algehele destructie blootstaat, gaat het niet aan na te laten ervoor te zorgen, dat individuele leden van die samenleving, die dat wensen, in de gelegenheid worden gesteld een zachte dood te kiezen boven een uitzichtloos wegcreperen.' Het bracht hem tot twee conclusies. Er diende een goed en bruikbaar middel ontworpen te worden en zo'n middel diende in voldoende mate vervaardigd te worden en beschikbaar te zijn.

Impliciet stelde hij de vraag of de doelstelling van de NVVE, op dat moment sociale aanvaarding en daaruit voortvloeiende legalisatie van vrijwillige euthanasie, uitgebreid diende te worden met hulp bij zelfdoding. Het zou nog tien jaar duren, tot 27 april 1991, voor de ledenvergadering daartoe besloot. De brochure van de werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Medische Polemologie had weinig tot geen gevolgen. Wel publiceerde het Humanistisch Studiecentrum Nederland in 1988 een rapport over hetzelfde onderwerp. De ineenstorting van het Sovjet-imperium heeft de kans op een kernoorlog intussen danig verkleind. Maar het risico van een kernongeluk bestaat nog steeds – zie Tsjernobyl. ■



Cathma moest zichzelf ophangen

Het is tijd om het taboe op hulp bij zelfdoding binnen de psychiatrie te doorbreken. Dat was de conclusie in een panneldiscussie na de eerste publieksvertoning van 'Mag ik dood?' op 29 mei. Documentairemaakster Eveline van Dijk maakte de film naar aanleiding van de dood van haar zus Cathma. De film is een pleidooi voor hulp bij zelfdoding aan patiënten met chronische psychische klachten die niet meer willen leven. Het is een coproductie van het Humanistisch Verbond en de humanistische omroep HUMAN.

Cathma van Dijk was rond de vijftig toen ze last kreeg van wanen. Ze vertrouwde geen mens meer en verliet haar partner. Dankzij medicatie raakte ze van haar wanen af, maar haar diepe depressie bleef bestaan. Opnames en behandelingen konden dat niet verhelpen; Cathma liet haar zus Eveline verschillende keren weten dat ze dood wilde en daarbij hulp verlangde. Die hulp kreeg ze nergens, ook niet van Eveline. Uiteindelijk hing ze zichzelf op. De filmmaakster stelde zichzelf nadien de volgende vragen: Had ik Cathma beter kunnen helpen als ik haar doodswens eerder tot me had laten doordringen en serieus had genomen? Hoe had ik haar kunnen helpen? Als ik haar geholpen had, wat was dan mijn straf geweest? In de documentaire voert Eveline gesprekken met andere nabestaanden van mensen met psychische problemen die na langdurig lijden een einde aan hun leven maakten. Ook spreekt ze met een officier van justitie, een psychiater,

een consulent van Stichting De Einder en een humanistisch raadsvrouw die NVVE-vrijwilliger is. Els Borst, voormalig minister van Volksgezondheid, legt in de film uit dat de Euthanasiewet ook geldt voor mensen met chronische psychische klachten die een doodswens hebben; hun lijden is ondraaglijk en ze zijn ondanks hun klachten wilsbekwaam.

In de praktijk komt het nauwelijks voor dat deze groep daadwerkelijk een beroep op de wet kan doen. De psychiater die aan het woord komt, beaamt dat zelden naar dit laatste middel wordt gegrepen en dat ze er zelf ook niet aan zou meewerken. Maar ze zegt, opmerkelijk genoeg, niet uit te sluiten dat ze er over een paar jaar anders over denkt.

Eveline van Dijk krijgt gaandeweg antwoord op haar vragen. Ze weet nu dat ze haar zus wél had kunnen helpen bij een waardig einde. Als het na die hulp tot vervolging was gekomen, zou ze – volgens de officier van justitie in de film - zes maanden celstraf hebben gekregen waarvan drie voorwaardelijk. Als ze nu eenzelfde verzoek kreeg, zou Eveline in elk geval anders handelen. De documentaire pleit ook voor een mentaliteitsverandering bij psychiaters. Zij zijn het die het taboe moeten doorbreken.

'Mag ik dood?' gaat vooral over de zoektocht van zus Eveline en over het verdriet dat nabestaanden hebben door de lijdensweg van hun dierbaren. Hun einde was, juist doordat zij nergens en van niemand hulp kregen, vaak gruwelijk. Deze verhalen vormen het meest overtuigende pleidooi voor meer en betere hulp. In de documentaire is Cathma van Dijk sporadisch te zien, maar het fragment waarin ze, hulpeloos en verdrietig, te kennen geeft dat ze het liefst niet verder leeft, blijft je als toeschouwer voor goed bij.



Eveline van Dijk • *Mag ik dood?* (dvd) • € 10 via www.humanistischverbond.nl • online te zien op weblogs.hollanddoc.nl/magikdood

Hospice van binnen

Mirre Bots werkte tweeënhalft jaar als vrijwilliger in een hospice. In *De cirkel voltooiën* doet ze verslag van die periode. Ze beschrijft het dagelijks leven in het hospice en dat doet ze openhartig, reflecterend en zeer leesbaar. Soms is het tempo waarin de vele bewoners en hun familieleden passeren alleen wat te hoog. Als lezer zou je bij sommige zaken langer stil willen staan, maar dan is Mirre Bots al op weg naar de volgende indrukken. Ze gaat ook in op de vraag wat het betekent om als vrij-

williger in een hospice te werken. Dat levert veel stof tot nadenken op, eigenlijk te



veel voor een niet al te omvangrijk – 140 pagina's – boek.

Mirre Bots • *De cirkel voltooiën* • Uitgeverij Altamira Becht • € 12,50 • ISBN 978 90 6963 7525

Wilsonbekwaam maar niet willoos

Verpleeghuisbewoners zijn vaak niet meer goed in staat om voor hun eigen belangen op te komen. De verpleeghuisarts moet dan over medische beslissingen overleggen met een verte-

genwoordiger van de patiënt, meestal een familielid. Maar zelfs wie veel van iemand houdt en iemand goed kent, ondervindt moeilijkheden bij het beslissen voor die ander. Dit proefschrift gaat over hoe de belangen van wilsonbekwame verpleeghuispatiënten kunnen worden behartigd en wie de verantwoordelijkheid draagt. Promovenda Dorothea Touwen deed onderzoek in drie verschillende verpleeghuizen; ze beschrijft diverse patiëntengeschiedenissen en de manier waarop beslissingen



worden genomen. Ze benadrukt het belang van goede samenwerking tussen de arts en de vertegenwoordiger. Ook wijst ze erop dat het verleden van de patiënt – wie of wat iemand was – een rol speelt, al is het welbevinden van de patiënt ‘hier en nu’ bepalend. Wat dat betreft kunnen uitingen van een wilsonbekwaam persoon wel degelijk belangrijke signalen zijn. Want wilsonbekwaam is niet willoos, stelt Touwen.

Dorothea Touwen • *Voor een ander. Beslissingsverantwoordelijkheden in de verpleeghuisgeneeskunde* • Uitgeverij Aksant • € 29,90 • ISBN 978 90 5260 290 5

Morele vragen in heldere zorgetaal

Goede samenwerking en goede communicatie: daar zijn artsen en verpleegkundigen op aangewezen bij de behandeling en verzorging van patiënten. Regelmatig worden ze geconfronteerd met morele vragen waarop, in goed overleg, een antwoord moet worden geformuleerd. Dat vereist een gemeenschappelijk ethisch en terminologisch kader waarvan dit boek de contouren schetst. De twee auteurs zijn ervaren docenten die gevoelige begrippen uit de huidige zorgpraktijk – zoals wilsbekwaamheid en autonomie – helder kunnen analyseren. Niets is eenduidig;

helder nadenken is altijd een vereiste. Dat is wat dit boek leert. Ook geeft het ruim aandacht aan vragen die voortkomen uit sociale en culturele diversiteit.

Ad Kooijman en Paul Vleugels • *Op zoek naar evenwicht. Morele vragen voor artsen en verpleegkundigen* • Uitgeverij Kavanah • € 18,75 • ISBN 978 905740 068 1

Je kind uit liefde doden?

Deirdre, het pasgeboren dochtertje van Sara en Mark, blijkt ernstig ziek: ze zal niet lang leven en een pijnlijke dood sterven. Sara besluit Deirdre, die aan talloze apparaten ligt en verschillende operaties achter de rug heeft, verder lijden te besparen. Samen met Mark ontvoert ze haar uit het ziekenhuis en brengt het kind vervolgens thuis zelf om het leven. Samen begraven ze het in een duinpan.

In de rechtszaak die volgt, houden Mark en Sara hun mond over de toedracht. De rechter, Karen, worstelt met de vraag of deze moord een liefdevolle daad was en besluit uiteindelijk dat dat inderdaad het geval is. Dat is ook wat schrijfster Beitske Bouwman duidelijk wil maken: Mark en Sara handelden uit liefde. Het is alleen jammer dat het verhaal zo is geconstrueerd dat personages en gebeurtenissen ondergeschikt zijn aan de boodschap. De manier waarop de rechter tot haar oordeel komt, is bijvoorbeeld nogal ongeloofwaardig. Voordat de laatste zitting plaatsheeft, ontvoert Mark haar, zodat ze zich buiten de rechtszaal een oordeel kan vormen. Mark werd toch al afgeleid door het blonde haar en de volle lippen van haar beurt in de ban was van zijn groene ogen.



Het verhaal wordt verteld vanuit drie perspectieven, elk met een eigen spreken denktrant die er vaak iets te dik bovenop ligt. Zelf zei Beitske Bouwman in een interview dat ze in *Kindengel* duidelijk had willen maken dat er een hele taal en wereld is die niet binnen de wetteksten valt, ‘de taal van het menselijke, de taal van de liefde’. Dat is haar wel gelukt.

Beitske Bouwman • *Kindengel* • Uitgeverij Querido • € 16,95 • ISBN 978 90 214 3320 2

‘Lijden aan het leven’ vergt verruiming wet

Moet levensbeëindigend medisch handelen bij mensen die ‘lijden aan het leven’ worden gelegaliseerd? Het is de centrale vraag in dit boek. De Euthanasiewet laat niet toe dat een arts zulke mensen hulp biedt bij zelfdoding. In de discussie daarover speelde de zaak-Brongersma een centrale rol. De Hoge Raad oordeelde toen dat het niet ging om een medisch classificeerbare psychische of somatische ziekte of stoornis, en dat om die reden hulp bij zelfdoding onder de Euthanasiewet niet gerechtvaardigd was. Van Swaal bespreekt zowel de Euthanasiewet als de jurisprudentie, in het bijzonder de zaak-Brongersma. Volgens de auteur kan ‘lijden aan het le-

ven’ als oorzaak worden gezien voor ‘ondraaglijk en uitzichtloos lijden’ – wat juist wél binnen het medisch domein valt. Ze pleit dus voor verruiming van de Euthanasiewet en voert onder meer aan dat de medicus de aangewezen professional is om met deze problematiek om te gaan, dat ondraaglijk lijden ook zonder ziekte kan bestaan en dat de Euthanasiewet niet aan zijn doel beantwoordt zolang ‘lijden aan het leven’ daarbuiten valt.

C. van Swaal • *Het recht op de dood. Een juridische beschouwing over mensen die ‘lijden aan het leven’ en het (ontbrekende) recht op hulp bij zelfdoding onder de huidige Euthanasiewet* • Uitgeverij Celsus • € 21,50 • ISBN 978 90 8863 021 7

Nieuwe wetten in de praktijk

Huisarts en recht is onderdeel van ‘Practicum huisarts-geneeskunde’. De vorige editie van dit deel dateert uit 1991; veranderingen op het gebied van wetgeving maakten volledige herziening nodig. Zo werd hoofdstuk 6, dat handelt over beslissingen rond het levenseinde, geheel herschreven naar aanleiding van het in werking treden van de Euthanasiewet in 2002 en de richtlijn palliatieve sedatie uit 2005. Verder zijn twee nieuwe hoofdstukken toegevoegd over de geneeskundige verklaring en regels rond de praktijkvoering.

G.J.H. Neomagus en L.E. Kalkman-Bogerd • *Huisarts en recht (Practicum huisarts-geneeskunde)* • Elsevier Gezondheidszorg • afzonderlijk deel € 23/bij abonnement op de serie € 18,50 • ISBN 978 90 3522 979 2

Nieuwe NVVE-directeur en longarts Petra de Jong:

'DE WETTELIJKE RUIJTE ÓPTIMAAL BENUTTEN'

Petra de Jong (55) is vanaf 15 september directeur van de NVVE. Net als haar voorganger Rob Jonquière is ze arts. Aan politiek gevaarlijke uitspraken waagt ze zich nog niet; eerst wil ze zich richten op de huidige praktijk. 'Veel artsen zijn bang om door het recht onderuit gehaald te worden.'

'Behandelen is meer dan ooit vanzelfsprekend geworden, ook al staat vooraf vast dat het nergens toe leidt. Proberen is het sleutelwoord: je weet maar nooit. Maar soms weet je heel goed dat behandelen verkeerde verwachtingen wekt en dat het tot langer lijden kan leiden. Een paar jaar geleden nog stopten we bij mensen met een zeer agressieve vorm van longkanker de behandeling zodra er uitzaaiingen waren in de hersenen. Nu gaat behandeling gewoon door, zonder dat het vooruitzicht verandert: de dood komt met rasse schreden. Ik wil maar zeggen dat we ook een strijd te voeren hebben in het onder ogen zien van onze eindigheid. De dood hoort bij het leven.'

Petra de Jong specialiseerde zich als longarts en koos, na enkele jaren in een academisch ziekenhuis, voor een solocarrière in het Zuwe Hofpoort Ziekenhuis in Woerden. Als eerste longarts daar moest ze het specialisme opbouwen. 'Dat ligt mij wel: organiseren, nieuwe dingen aanpakken, leidinggeven in combinatie met het handwerk van het vak.' Maar na veertien jaar is ze, zoals ze zelf zegt, 'uitgebouwd'. Vanaf 15 september gaat zij de nieuwe uitdaging aan: directeur van de NVVE.

Gevoeligheden

'Politiek en sociaal blijft euthanasie een beladen onderwerp. Niet nieuw, maar wel bijzonder. Ik wil die uitdaging

aangaan, door gevoeligheden heen duidelijke lijnen uitzetten. Ook binnen de NVVE, kijken hoe de organisatie inhoudelijk en professioneel verder kan verbeteren, hoe de naamsbekendheid nog kan groeien en de voortrekkersrol scherp kan blijven.'

Petra de Jong heeft zelf ervaring met euthanasie. 'Ik weet hoe moeilijk het is, maar ook hoe noodzakelijk het kan zijn. En hoe mooi het afscheid dan kan zijn. Hoe waardig vooral. Belangrijk is dat euthanasie nu mag. Ik ben dan ook heel blij met de wettelijke regeling. Voor die tijd was er een stuk minder openheid, waardoor je het als arts allemaal maar moest uitzoeken. Nu kunnen artsen informatie krijgen en bij elkaar te rade gaan. SCEN, Steun en Consultatie Euthanasie in Nederland, voorziet echt in een behoefte. Sinds 2006 ben ik ook SCEN-arts. In die functie loop je aan tegen essentiële vragen. Hoeveel moet iemand lijden voordat het invoelbaar is? Hoe hoog leg je de lat? Steeds duidelijker wordt voor mij: wie ben ik om te bepalen dat lijden nog draaglijk is? Mijn boodschap aan collega's is: de macht die je aanwendt om euthanasie tegen te houden is dezelfde macht die je niet wilt hebben als je euthanasie uitvoert. Macht heb je altijd. De vraag is dan hoe je die aanwendt.'

Afhankelijkheid

Petra de Jong spreekt de taal van artsen en dat vindt zij in haar aanstaande functie een voordeel. Maar de NVVE staat voor patiënten, die zich in hun autonomie beperkt zien door hun afhankelijkheid van artsen, die de sleutel van de medicijnkast hebben. De Jong: 'Zeker. Maar die afhankelijkheid is een gegeven. Als ik brood wil, ben ik ook afhankelijk van de bakker. We zijn in deze maatschappij afhankelijk van elkaars expertise. Wel vind ik dat we die afhankelijkheid zo min mogelijk hinderlijk moeten maken.'

Hiermee raakt de aanstaande directeur aan het hart van de spanning tussen arts en patiënt. Zij ontkent niet dat de mens in leven en dood zijn eigen expert is en benadrukt dat ze vierkant achter het lopende initiatief van de NVVE staat om aandacht te vragen voor de 'vergeten' groepen: mensen met dementie, psychiatrische patiënten en mensen die hun leven als voltooid ervaren en afscheid willen nemen. De wet biedt volgens haar ruimte voor hulp aan deze mensen. 'Artsen blijven ver van de grenzen van de wet. Velen zijn bang om door het recht onderuit gehaald te worden. Als NVVE-directeur wil ik op allerlei manieren proberen te bewerkstelligen om de wettelijke ruimte optimaal te benutten. Het bestaande systeem versterken én benutten dus. Alleen zo kan patiënten recht worden gedaan. Als arts moet je ook niet anders willen.'



De 'niet-reanimerenpenning' en de weerbarstige praktijk

Wie de 'niet-reanimerenpenning' van de NVVE draagt, kan er nog niet 100 procent van op aan dat iedere hulpverlener die wens inwilligt. Dat bleek ook op 9 juni, op een bijeenkomst van de NVVE met de volgende organisaties: Ambulance Zorg Nederland, KNMG, Nederlandse Reanimatie Raad, Nederlandse Hartstichting, Oranje Kruis, Bedrijfshulpverlening Nederland en Sportfondsen Nederland.

De NVVE geeft de niet-reanimerenpenning uit voor leden die zeker weten dat zij onder geen enkele voorwaarde gereanimeerd willen worden. De NVVE acht de penning een geldige schriftelijke wilsverklaring. Dat wordt onderschreven door de Nederlandse Reanimatie Raad, de KNMG, de Nederlandse Hartstichting en Het Oranje Kruis, zoals blijkt uit een door de NVVE gehouden enquête. Enkele organisaties maken als kanttekening dat alleen professionele hulpverleners de penning kunnen erkennen, dus artsen, verpleegkundigen en andere paramedici – niet leken-hulpverleners, zoals EHBO-ers en de Bedrijfshulpverlening.

In weerwil van deze visie krijgt ambulancepersoneel volgens het protocol van Ambulance Zorg Nederland de opdracht om altijd te reanimeren, ook als er een penning is. De organisatie vindt de penning wel een rechtsgeldig document, maar beschouwt deze niet als *schriftelijke* wilsverklaring naar de letter van de wet.

Diverse partijen wijzen op praktische problemen. Zo wordt tijdens hartmassage en beademing de kleding niet geopend. Bij gebruik van de Automatische Externe

Defibrillator (AED) wordt de borst wel ontbloot, maar de penning kan naar achteren zijn gezakt en dus niet zichtbaar zijn. De AED wordt bovendien ook door leken-hulpverleners gebruikt. De vraag 'Wat is reanimeren?' blijkt trouwens niet eenduidig te beantwoorden: 'de man in de straat' heeft er een ander idee over dan de meeste professionals. NVVE-leden moeten hierover goed worden geïnformeerd.

In het algemeen leren cursisten in opleidingen dat zij altijd moeten reanimeren. Met als argumenten: er is geen tijd om te zoeken; het is niet zeker of het de wens van die persoon op dat moment is; leken-hulpverleners vallen niet onder de WGBa (Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst) en weten dus niet of zij vervolgd kunnen worden wegens het in nood achterlaten van een persoon. Daarentegen meent de artsenorganisatie KNMG dat artikel 11 van de Grondwet ook van toepassing is op de leek. Dat artikel zegt dat iedereen recht heeft op onaanstastbaarheid van zijn lichaam.

De Nederlandse Reanimatie Raad stelt voor om het probleem rond de penning eerst op te lossen met ambulanceverpleegkundigen en daarna pas met de leek-hulpverlener. De meeste aanwezigen konden zich hierin vinden. Wordt vervolgd.



REGIOBIJEENKOMSTEN IN DE HERFST

De NVVE houdt deze herfst vier informatiebijeenkomsten voor leden en belangstellende introducés.

De informatiemiddagen zijn doorlopend toegankelijk van 15.00 tot 17.00 uur. De avond heeft een striktere indeling tussen 19.30 tot 21.00 uur.

Er is informatie beschikbaar over onder andere euthanasie, niet-reanimerenverklaringen en wilsverklaringen palliatieve sedatie, versterven, laatstewilpil en verenigingszaken. Ook is er ruimschoots gelegenheid om met NVVE-medewerkers van gedachten te wisselen en persoonlijke vragen te stellen. Leden mogen niet-leden meenemen.

In een aparte zaal wordt op

verschillende momenten van de dag de lezing 'Wilsverklaringen – wat ik nu al kan regelen' gehouden. De lezing behandelt verschillende keuzemogelijkheden, welke wilsverklaringen er zijn en wat de NVVE voor u kan betekenen. 's Middags wordt de lezing enkele keren herhaald; 's avonds is de lezing om 19.30 uur (zaal vanaf 19.00 uur open).

Tussendoor is de instructiefilm *Laten stikken* te zien, over hoe moeilijk het kan zijn om met een arts een gesprek over euthanasie te voeren: zowel arts als patiënt blijkt het onderwerp 'dood' liever uit de weg te gaan. De film laat zien dat ze samen verantwoordelijk zijn voor een goede communicatie.

Data en locaties

- dinsdag 9 september: Golden Tulip Hotel Central, Burg. Loeffplein 98, 5211 RX Den Bosch
- dinsdag 21 oktober: Park Plaza Victoria, Damrak 1-5, 1012 LG Amsterdam
- dinsdag 11 november: Eden Babylon Hotel, Koningin Julianaplein 35, 2595 AA Den Haag
- dinsdag 16 december: Aristo Accommodaties, Brennerbaan 150, 3524 BN Utrecht

Aanmelding

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

LID VOOR HET LEVEN

De NVVE kent een lidmaatschap voor het leven. Dat heeft voordelen voor uzelf én voor de NVVE. U heeft geen omkijken naar de contributie en bespaart ons de kosten van incasso en acceptgiro's. Bovendien weet de NVVE op wie zij kan rekenen. Wordt u ouder dan de gemiddelde Nederlander dan bent u relatief goedkoop uit en ontloopt u een eventuele contributieverhoging in de toekomst. Daarbij is deze 'gift' onder voorwaarden aftrekbaar van de belasting. De eenmalige kosten van een lidmaatschap voor het leven bedragen: € 555 in de leeftijd van 18 tot en met 49 jaar; € 277,- in de leeftijd van 50 tot en met 64 jaar en € 157,50 voor wie 65 jaar of ouder is.



Symposium

Op 29 oktober 2008 biedt het bestuur van de NVVE Rob Jonquière een afscheidssymposium aan als dank voor het vele werk dat hij heeft verzet in de negen jaar dat hij directeur is geweest. Het symposium draagt de titel

STERVEN KAN BETER!

Natuurlijk zal op het symposium worden ingegaan op een aantal voor de NVVE bekende onderwerpen, maar aangezien het een afscheid betreft, zullen verrassende elementen niet ontbreken. Op dit moment willen we die nog niet prijsgeven.

Datum: 29 oktober 2008

Locatie: De Rode Hoed,

Keizersgracht 102, 1015 CV Amsterdam

Aanvang: 10.00 uur – 15.30 uur

Receptie: 15.30 uur – 18.00 uur

Leden zijn voor het symposium en/of receptie van harte uitgenodigd.

U kunt zich schriftelijk aanmelden bij Kitty Jager, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam.

Wilt u duidelijk vermelden of u het symposium wilt bezoeken of alleen naar de receptie komt?

Er is voor het symposium een beperkt aantal plaatsen beschikbaar. Plaatsen worden toegewezen op volgorde van binnenkomst.

HELP MEE

Steeds meer mensen kiezen er bewust voor om middels een schenking of legaat het werk van de NVVE toekomst te geven. Zowel vóór als na hun levenseinde.

Help ook mee de NVVE nog sterker te maken door een donatie over te maken op Postbank nr. 6335188, t.n.v. de NVVE te Amsterdam.

Wilt u meer weten over schenkingen en legaten? Neem dan contact op met directeur Rob Jonquière, tel. 020 - 531 59 16.

POST

NVVE, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam

TELEFOON

020 - 620 06 90 (leden),

0900 - 606 06 06 (niet-leden, € 0,20 p.m.)

Bereikbaar op werkdagen van 9.00 - 17.00 uur

INTERNET

website: www.nvve.nl

e-mail: euthanasie@nvve.nl

WILSVERKLARINGEN

■ **Wilsverklaringen** De NVVE geeft verschillende wilsverklaringen uit waarin u kunt aangeven wat uw wensen zijn omtrent uw levenseinde. Kosten € 9,- voor het hele pakket (in viervoud):

■ **Euthanasieverzoek** Hierin omschrijft u onder welke omstandigheden u zou willen dat de arts euthanasie toepast.

■ **Behandelverbod** Wanneer u uw wil niet meer kenbaar kunt maken, gelden de in deze verklaring opgenomen wensen ten aanzien van wel of niet behandelen. Aan het behandelverbod is de Bijzondere clausule "Voltooid leven" toegevoegd.

■ **Volmacht** Voor situaties waarin u zelf niet meer kunt beslissen, kunt u schriftelijk iemand aanwijzen die namens u optreedt.

■ **Niet-reanimerenpenning** De penning is een beperkt behandelverbod waarmee u aangeeft te allen tijde niet gereanimeerd te willen worden. € 37,50

DIENSTEN

■ **Ledenondersteuningsdienst** Leden van de NVVE kunnen in een persoonlijk contact informatie en ondersteuning krijgen bij vragen en problemen rond het vrijwillig levenseinde.

■ **Gevolmachtigdendienst** Voor leden die in eigen kring geen gevolmachtigde kunnen vinden, bestaat (onder voorwaarden) de mogelijkheid dat een vrijwillige medewerker van de Gevolmachtigdendienst als zodanig optreedt.

■ **Sprekerskader** Het Sprekerskader van de NVVE verzorgt door het hele land lezingen over keuzes rond het levenseinde.

Info: Karina Scheirlinck, tel. 020 - 530 49 77, e-mail k.scheirlinck@nvve.nl. Aanvragen minstens vier weken van te voren. Vergoeding in overleg.

■ **Presentatiedienst** Op beurzen, symposia en studiedagen kan op verzoek een NVVE-stand worden ingericht. Info: zie *Sprekerskader*.

DOCUMENTATIE

- **Documentatiepakket** Een uitgebreid naslagwerk voor scholieren, studenten en andere geïnteresseerden, inclusief de brochure *Het laatste stuk*. € 6,-
- **Kwartaalblad *Relevant*** is een voorlichtend en opiniërend tijdschrift dat viermaal per jaar verschijnt. Gratis voor leden. Jaarabonnement Nederland voor niet-leden € 10,- (overige landen op aanvraag). Voor visueel gehandicapten is *Relevant* op cd-rom verkrijgbaar.
- **Bijsluiter Europees Medisch Paspoort (EMP)**
In het EMP is geen ruimte gelaten voor wensen omtrent het levenseinde. De NVVE geeft bijlagen uit – opgesteld in acht talen – die kunnen worden toegevoegd aan het EMP. Te downloaden via www.nvve.nl/emp.
- **Brochures**
Hulp bij zelfdoding Bundeling van de lezingen en verslagen van het mini-symposium en de workshop en die werden gehouden tijdens het symposium *Hulp bij zelfdoding; Zwisterland in de polder...?* € 6,- leden, € 7,- niet-leden
Lijden aan het leven Bundeling van de lezingen die werden gehouden tijdens het NVVE-symposium *Lijden aan het leven. Mogen we daar een eind aan maken...?* € 6,- leden, € 7,- niet-leden
Dementie en euthanasie Bundeling van de lezingen die werden gehouden tijdens het NVVE-symposium *Dementie en euthanasie; er mag meer dan je denkt...* € 5,25 leden, € 6,25 niet-leden

Wil en wet Geeft een overzicht van de keuzes die u kunt maken rond uw levenseinde. € 5,- leden, € 6,- niet-leden

Het laatste stuk Aan de hand van ca. tweehonderd vragen en antwoorden geeft deze brochure een uitgebreid beeld van alles wat te maken heeft met beslissingen rond het levenseinde. € 2,- leden, € 3,- niet-leden

In gesprek met de arts Geheugensteun voor wie een gesprek wil aangaan met de huisarts over euthanasie. € 3,25 leden, € 4,25 niet-leden

Stoppen met eten en drinken Info over versterven, de keuze voor de dood door te stoppen met eten en drinken. € 3,- leden, € 4,- niet-leden

Christelijk geloof en euthanasie In discussies lijkt het soms alsof het christelijk geloof euthanasie volledig uitsluit. Toch is de bijbel daar niet zo eenduidig over. € 3,75 leden, € 4,75 niet-leden

Levensbeschouwing en euthanasie Bijdragen over islam, boeddhisme, hindoeïsme, jodendom, christendom en humanisme in relatie tot euthanasie. € 5,- leden, € 6,- niet-leden

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

**Bestuur NVVE:**

prof. mr. E.Ph.R. Sutorius (voorzitter)

drs. A. Baars-Veldhuis

(vice-voorzitter)

mr. A.V. van Nierop (secretaris)

ir. W. Beekman (penningmeester)

drs. J. Huisman

prof. dr. C. Jonker

F.A. Visscher

Directeur:

Rob Jonquière

Zij weten wat ze willen



U ook?

WILT U DE NVVE STEUNEN? WORD DAN NU LID!

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

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

NAAM

ADRES

POSTCODE

WOONPLAATS

LIDMAATSCHAPSNUMMER

DATUM

Stuur deze bon naar:

NVVE Postbus 75331 1070 AH Amsterdam

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

NVVE
NEDERLANDSE
VERENIGING
VOOR EEN
VRIJWILLIG
LEVENSEINDE

EUTHANASIE IN DE PRAKTIJK



Peter Holland, voorzitter artsenorganisatie KNMG

'In het boek *Euthanasie, de praktijk van dichtbij bekeken* tonen de artsen hun kwetsbaarheid én openheid. Je ziet hun worsteling met een complex en ingewikkeld proces.'

Eugène Sutorius, voorzitter NVVE

'Het boek *Euthanasie, de praktijk anders bekeken* toont helaas ook nog steeds dat de vrije mens die voor zijn sterven staat niet zelden in een doolhof van teleurgestelde verwachtingen belandt.'

In ***Euthanasie, de praktijk anders bekeken*** krijgen nabestaanden voor het eerst de mogelijkheid om hún kant van het verhaal te vertellen. Indringende, ontroerende en soms ook schrijnende verhalen die niet alleen de goede kanten van de euthanasiepraktijk in Nederland belichten maar ook de tekorten daarvan.

In ***Euthanasie, de praktijk van dichtbij bekeken*** vertellen artsen openhartig over hun ervaringen met euthanasie en hulp bij zelfdoding. Ervaringen uit de tijd na de euthanasiewet, maar ook lang daarvoor toen alles nog in het geniep moest gebeuren.



Hans van Dam

Euthanasie, de praktijk anders bekeken
Interviews met nabestaanden

ISBN 13 9789080815025

Leden € 13,50. In de boekhandel € 17,50



Hans van Dam

Euthanasie, de praktijk van dichtbij bekeken
Interviews met artsen

ISBN 13 9789074020046

Leden € 15,-. In de boekhandel € 19,50

**Te bestellen voor leden via www.nvve.nl/uitgaven
of bel voor een bestelformulier 020 - 620 06 90**