





4 Jac Schijvenaars zet zijn wilsverklaring op film
8 ‘Zullen we de zee in lopen?’
12 Verder kunnen leven omdat je weet dat je dood kunt
20 Jacob Kohnstamm: nieuwe coördinerend voorzitter RTE’s

NVVE RELEVANT

Tijdschrift van de NVVE | nummer 3 | juli 2016



4



8



12

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

Colofon

Redactie: Leo Enthoven, Marijke Hilhorst, Inge Klijn, Ronald van Rheenen (bladmanager), Koos van Wees, Els Wiegant (eindredactie), Robert Schurink (hoofdredactie a.i.)
Vormgeving: Studio Marise Knegtmans
Corrector: Evelyn Jongman
Druk: Senefelder Misset, Doetinchem
Oplage: 144.000
Redactieadres: Relevant, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam, e-mail: ***relevant@nvve.nl*** (uitsluitend voor reacties op het blad).
Adres NVVE: Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam, telefoon (020) 620 06 90, e-mail: info@nvve.nl
Lidmaatschap NVVE: Lid worden kan via nvve.nl of telefonisch (tijdens kantooruren).
Contributie: € 17,50 per jaar. NVVE-leden ontvangen ***Relevant*** gratis. Opzeggen van het lidmaatschap kan telefonisch of per mail (svp lidnummer en/of adres vermelden). Contributie wordt niet gerestitueerd.
Adreswijzigingen: Zelf invoeren na inloggen op 'Mijn nvve', telefonisch of per mail.
Gesproken versie ***Relevant***: Voor mensen met een leeshandicap is een gesproken versie van Relevant op cd aan te vragen bij de NVVE, telefonisch, schriftelijk of per mail.
Privacy: De NVVE legt gegevens van leden vast in een geautomatiseerd systeem. Heeft u bezwaar tegen digitale post van de vereniging, meld dit dan telefonisch, schriftelijk of per mail.

issn *1381-2866*

Redactioneel

R.E.S.P.E.C.T.

Voor deze *Relevant* sprak ik twee vriendelijke, eigenzinnige mensen die vastberaden waren op korte termijn een einde aan hun leven te maken. Een leven dat in de ogen van de buitenstaander misschien nog best de moeite waard leek, maar voor hen ondoenlijk was geworden.
Die diepgevoelde overtuiging bracht ze ertoe zich te laten informeren over een zorgvuldige dood, dodelijke pillen te bestellen en ze op een vooraf gepland moment in te nemen. Een daad die – gelukkig voor hen – het gewenste effect had. Op de rouwkaart, die ze zelf hadden opgesteld, stond: 'Het is goed zo.'
Waar anderen het wellicht moediger hadden gevonden wanneer zij de ellende en ongemakken hadden 'uitgezeten' tot de dood hen was komen halen, heb ik respect voor hun moed en doorzettingsvermogen. Ze hebben niet toegestaan dat het leven hen in een hoek dreef waar ze niet meer uit konden komen. Nee, ze hebben dat leven eigenhandig een halt toegeroepen, zelf een streep getrokken.
Ook in andere verhalen in deze editie komt die moed om het hoekje kijken. Het is een aspect dat, zeker in de ogen van tegenstanders van euthanasie en (hulp bij) zelfdoding niet altijd evenveel aandacht krijgt: hoeveel moed ervoor nodig is om je eigen leven te beëindigen.

Els Wiegant



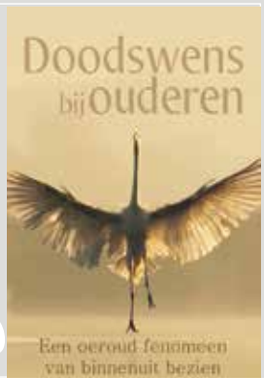
22



26



30



32

Juli 2016, jaargang 42, nummer 3

Inhoudsopgave

4 Jac Schijvenaars zet zijn wilsverklaring op film
8 ‘Zullen we de zee in lopen?’
12 Veroni Steentjes: ‘Op een gegeven moment is de rek er uit’
20 Jacob Kohnstamm: nieuwe coördinerend voorzitter RTE’s
22 Expositie over tijdelijkheid van het leven
26 Scheidende en nieuwe voorzitter Levenseindekliniek

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

Achterzijde omslag

INGMAR HEYTZE (1970) publiceerde vijftien dichtbundels, drie dagboeken en een bundel miniaturen. Daarnaast schrijft hij wekelijks een stadscolumn voor het *AD Utrechts Nieuwsblad*. Hij debuteerde in 1997 met De *allesvrezer*. Heytze was stadsdichter en medeoprichter van het Utrechts dichtersgilde.
Heytze maakt ook muziek. Hij speelt synthesizer en gitaar in een band. Die muzikaliteit is te horen in zijn gedichten. Hij zei ooit: ‘Als ritme het skelet is, is klank de stoffering.’ Heytze won in 2008 de C.C.S. Croneprijs voor zijn hele oeuvre. Dit jaar verscheen de verzamelbundel van dertig jaar dichterschap: *Voor de liefste onbekende.*





Schijvenaars zet wilsverklaring op film

Zoon: 'Dit maakt zijn zaak sterker'



JAC SCHIJVENAARS FIETST GEREGELD EEN RONDJE MET ZIJN ZOON TON (ROZE OVERHEMD).

Jac Schijvenaars (83) heeft zijn wilsverklaring op film gezet. Daarin zegt hij euthanasie te willen als zijn dementie hem tot 'een kasplantje' maakt. Jac denkt dat hij de arts die hij om euthanasie verzoekt zo beter kan overtuigen. • Koos van Wees

Soms, vertelt Jac Schijvenaars in het Roosendaalse appartement dat hij deelt met zijn vrouw Coosje, gelooft hij wel eens dat ze het mis hebben. 'Af en toe denk ik: ze lullen maar raak, ik mankeer niks. Waar gaat dit over?' Maar dan zoekt hij zich weer helemaal gek naar een van zijn vijf brillen, die allemaal in het niets verdwenen zijn. Of herinnert hij zich niets van een gesprek dat hij kort daarvoor voerde. En dan weet hij het weer: ik heb dementie.

Die wetenschap knaagt aan Jac. Hij voorziet een toekomst zoals die van zijn broer, die starend naar de muren zijn dagen slijt in een verpleeghuis. Zover wil hij het niet laten komen. Jac wil euthanasie als hij niet meer weet wie hij is en zijn familie niet meer herkent. 'Dan wil ik niet meer leven', zegt hij in het filmpje. Dat is niet op dit moment. 'Er zijn wel eens nachten dat het niet meer hoeft voor me, maar het gaat goed. Op dit moment is er niets aan de hand', zegt hij.

'STATUS GEFILMDE WILSVERKLARING JURIDISCH DEZELFDE ALS SCHRIFTELIJKE'

Een gefilmde wilsverklaring heeft juridisch evenveel waarde als een schriftelijke, zegt jurist Esther Pans, gepromoveerd op een proefschrift over de euthanasiewet. 'Het maakt niet uit welke vorm de wilsverklaring heeft, als maar duidelijk is dat het de patiënt zelf is die hem heeft opgesteld. Dus het kan zowel schriftelijk, als in beeld of geluid. Juridisch is er geen verschil.'
Volgens Pans zou je wel kunnen betogen dat de gefilmde wilsverklaring een meerwaarde heeft. 'Je ziet degene die een euthanasieverzoek heeft dit ook zelf uiten. Dat is misschien nog overtuigender dan een schriftelijke wilsverklaring.'

Sluipenderwijs > Zoon Ton en vrouw Coosje, al 61 jaar zijn metgezel, vertellen hoe de dementie sluipenderwijs bezit nam van Jac's geest. Hoe het puzzelen hem steeds moeilijker viel. Hoe hij geen boodschap kon onthouden bij de supermarkt. Hoe hij met de auto zijn eigen huis straal voorbijreed. 'Er was meer aan de hand dan wat vergeetachtigheid', zegt Ton. Het werd een optelsom en reden genoeg om hem te laten testen. Jac zit voorbij het beginstadium van alzheimer, kreeg hij te horen.
Over euthanasie hadden ze het wel vaker gehad, in de familie. Het is een onderwerp dat altijd vrijelijk besproken werd in huize Schijvenaars. Dus toen die uitkomst kwam, keek niemand raar op dat Jac zijn grens stelde, samengevat in het woord 'kasplantje'. Zover mocht het nooit komen, hield hij zijn familie voor.
Nu, aan de eettafel met fraai uitzicht op de stadswijk waarin ze wonen, benadrukt Jac dat alleen hij bepaalt wanneer dat moment is gekomen. Wel in overleg met de familie, uiteraard, 'maar ik wil jullie niet opzadelen met de gedachte dat jullie het hebben gedaan'. De grens ligt wat hem betreft bij incontinentie. Nat uit bed komen, een luier moeten dragen; het is zijn grootste schrikbeeld. Bang dat hij plotsklaps te dement is om het moment te missen en de dokter niet meer kan zeggen dat hij euthanasie wil is hij niet. 'Ik zie dat aankomen', weet hij heel zeker.

Onmogelijk dilemma > Mocht het toch zover komen, dan is duidelijk wat hij wil. Naast de schriftelijke wilsverklaring waarin staat wanneer hij euthanasie wil, is er ook het door Ton gemaakte filmpje, waarin hetzelfde is vastgelegd. We zien Jac, ondervraagd door Ton, vertellen hoe hij het voor zich ziet als zijn dementie te erg wordt.

'Dan hoeft het allemaal niet meer, dan zijn er middelen om eruit te stappen, uit het leven', zegt hij.
'We zijn er wel achter dat een wilsverklaring geen enkele garantie biedt. Maar in het filmpje zie je het mijn vader zelf zeggen. Dat maakt zijn zaak sterker', zegt Ton, die plannen heeft voor een tweede, actueler filmpje.
De gefilmde wilsverklaring is toegevoegd aan het medisch dossier dat is overhandigd aan de arts van de Levenseindekliniek. Die heeft inmiddels met Jac gesproken. Jac's huisarts ziet geen mogelijkheid voor euthanasie bij dementie.

Onmogelijke positie > Ondertussen is het filmpje opgepikt in landelijke en regionale media. Ton Schijvenaars deed zijn verhaal in *NRC Handelsblad* en voerde het woord tijdens een congres van de Levenseindekliniek over complexe euthanasie. Artsen die daar vertelden moeite te hebben met euthanasie aan mensen die te dement zijn om hun doodswens te kunnen bevestigen, verweet hij dat ze hem in een onmogelijke positie brengen. 'U dwingt mij iets te doen wat ik als zoon eigenlijk niet wil', zei hij toen.
'Dat was een uiting van een onmogelijk dilemma', legt hij uit. 'Als zoon moet ik de wens van mijn vader respecteren, maar zelf aan de gang gaan met spullen uit China, dat wil ik eigenlijk niet.'
Het is waarschijnlijk ook niet nodig, als alles verloopt zoals het zich nu laat aanzien. Jac heeft te horen gekregen dat de arts van de Levenseindekliniek waarschijnlijk wel kan helpen.
De publiciteit is voor Ton een wapen in de strijd van zijn vader om euthanasie te krijgen als het moment daar is. 'De publiciteit helpt om het dossier van mijn vader sterker te maken. Er blijkt uit hoe doorleefd de wens van mijn vader is. Het is ook in het belang van de publieke discussie over euthanasie bij dementie. Ik hoop dat er een wat genuanceerder discussie ontstaat.' ←

DAG VAN DE WILSVERKLARING

Op 3 september, de landelijke Dag van de Wilsverklaring, richt de NVVE in een vijftal steden 'pop-up informatiepunten' in. De ledenconsulenten staan in Leeuwarden, Deventer, Hoorn, Leiden en Sittard klaar om vragen over wilsverklaringen te beantwoorden en informatie te geven. Korte lezingen verhelderen het doel en belang van een wilsverklaring.
Kijk voor actuele informatie op *nvve.nl/dagvan*.

KORT

TABOE OP EUTHANASIE IN WERELDORGANISATIE ARTSEN DOORBROKEN

Op een jaarlijkse bijeenkomst eind april in de Argentijnse hoofdstad Buenos Aires is het taboe rond euthanasie binnen de World Medical Association (WMA) doorbroken. De WMA veroordeelt nationale artsenorganisaties en hun leden die aan euthanasie meewerken, omdat dit als onethisch wordt beschouwd. Honderd artsenorganisaties, waaronder de Nederlandse KNMG, zijn lid van de WMA.
De discussie vond plaats als gevolg van een notitie die was opgesteld door de KNMG en de Canadese artsenorganisatie. Beide willen op een open en waardige manier over het onderwerp euthanasie en hulp bij zelfdoding in discussie gaan. Hoewel de notitie niet leidde tot een wijziging van het WMA-standpunt, gaat die discussie nu wel plaatsvinden. De notitie wordt voorgelegd aan alle nationale artsenorganisaties. De Nederlandse en Canadese artsenorganisatie zullen samen een eindnotitie opstellen, waarin de nationale reacties zullen worden verwerkt. ←

D66 KONDIGT WETSVOORSTEL 'VOLTOOID LEVEN' AAN

D66-woordvoerder Pia Dijkstra heeft eind mei aangekondigd voor het einde van het jaar met een initiatiefwet 'voltooid leven' te komen. Die zou het voor tachtigplussers die klaar zijn met het leven, mogelijk moeten maken hun leven te beëindigen. In een uitzending van *Nieuwsuur* zei de VVD 'welwillend' naar het voorstel te zullen kijken.
De NVVE maakt zich sterk voor een wetenschappelijk onderzoek gekoppeld aan een pilot met een laatstewilpil. Dijkstra staat daar positief tegenover.
Doel van het onderzoek is aan te tonen hoe de beschikbaarheid van een dodelijk middel verantwoord en legaal zou kunnen worden ingevoerd. Om daar uitspraken over te doen zouden dertig tot vijftig mensen kunnen meedoen. Het gaat om 75-plussers die 'klaar zijn met het leven', die een actuele doodswens hebben en geen euthanasie kunnen krijgen. Zij nemen nu vaak de beslissing om te stoppen met eten en drinken. Het wetenschappelijke deel van het onderzoek is in samenwerking met bijzonder hoogleraar Suzanne van de Vathorst opgezet.
In het concept-voorstel van de NVVE wordt stilgestaan bij de veiligheidsaspecten en de rollen en taken van de betrokken partijen. Zo zou de NVVE de deelnemers selecteren en een consulent een gesprek met hen voeren. Een arts spreekt ook tweemaal met de betrokkene, onder andere om de wilsbekwaamheid vast te stellen. Blijft de 75-plusser na een bedenktijd bij zijn doodswens, dan kan de arts een recept voor een dodelijk middel uitschrijven en kan de apotheker dit verstrekken. Artsen en apothekers die aan de pilot deelnemen, zouden moeten worden gevrijwaard van strafrechtelijke vervolging. Over de pilot is de NVVE in gesprek met politieke partijen. De Coöperatie Laatste Wil (CLW) gaat een stapje verder dan de NVVE. Zij pleit voor een proef voor mensen vanaf 18 jaar en zonder directe betrokkenheid van artsen. ←

RAAD: HUISARTS TUITJENHORN TEN ONRECHTE GESCHORST

De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) had huisarts Nico Tromp uit het Noord-Hollandse Tuitjenhorn niet mogen schorsen. Dat oordeelt de Raad van State. Tromp had in 2013 een terminaal zieke patiënt een zeer hoge dosis morfine gegeven, waarna de man was overleden. Zijn co-assistente rapporteerde dat aan haar stagebegeleider van het Amsterdamse AMC, die de inspectie inlichtte. Deze schorste Tromp, waarna hij zelfmoord pleegde. Dit veroorzaakte veel onrust onder huisartsen.
De raad stelt dat een bevel tot schorsing alleen mag worden gegeven als er direct gevaar voor de veiligheid of gezondheid is en het nemen van maatregelen niet uitgesteld kan worden. Acuut ingrijpen was in dit geval niet nodig. Het hoger beroep in deze zaak was aangespannen door Tromps weduwe. Eerder oordeelde de bestuursrechter dat het schorsen wel terecht was geweest. ←

NR-PENNING GAAT OVER NAAR NPCF

De NVVE gaat haar niet-reanimerenpenning (NRP) overdragen aan de Patiëntenfederatie NPCF. Het streven is om dit op januari 2017 rond te hebben. Het ministerie van VWS heeft een projectleider voor de overdracht aangesteld. In samenspraak met NVVE en NPCF gaat deze de implementatie en consequenties uitwerken.
De NVVE is de grootste uitgever van niet-reanimerenuitingen. Er zijn bijna 35.000 leden die een NR-penning hebben. Het is voor publiek en hulpverleners de meest bekende en erkende niet-reanimerenuiting. Desondanks heeft de NVVE altijd de wens van minister Schippers gesteund om de NRP te laten uitgeven door een neutrale partij. Dat is de NPCF geworden. De NVVE vindt het belangrijk dat de prijs van de penning hetzelfde blijft (€ 37,50) en dat de voorkant niet wijzigt, zodat de herkenbaarheid gegarandeerd blijft. In het najaar zal het ministerie, samen met NVVE en NPCF, een symposium over het onderwerp houden. ←



COLUMN

Chapeau!

Robert Schurink

Een groot compliment aan de voorzitters en secretarissen van de programmacommissies van de Wereldconferentie Euthanasia2016 is op zijn plaats. Dankzij hun waardevolle bijdrage konden 350 deelnemers uit 26 landen drie dagen lang luisteren naar en discussiëren met een keur van internationale artsen, juristen, wetenschappers en actievoerders over alle aspecten van het levenseinde.
Als organisator kreeg de NVVE veel lof toegezwaaid van de zusterorganisaties. Op zaterdagochtend luisterden zo'n 200 leden naar een samenvatting van de hoogtepunten van de conferentie. Aan de reacties te horen was dit speciaal voor leden opgezette onderdeel van de conferentie een schot in de roos.
Voor het bureau was het best een krachttoer om, naast ons dagelijkse werk, deze conferentie en het ledenprogramma voor te bereiden. Als directeur ben ik erg trots op de inzet van al onze medewerkers en vrijwilligers. Chapeau!
Aansluitend aan de wereldconferentie hadden we onze algemene ledenvergadering (ALV). Daar stond onder andere de strategienota ter discussie en het daaraan gekoppelde Jaarplan en de begroting. Ondanks de eerdere ledenberaden en het ledenoverleg was er nog veel discussie over de koers die bestuur en directie hebben voorgesteld.
Persoonlijk vind ik dat een goede zaak. De vraagstukken van het levenseinde raken ons allen zeer en dagelijks worden we nog geconfronteerd met leden die niet de regie over hun eigen levenseinde kunnen voeren. De uitkomst van de ALV is dat we met ruime meerderheid besloten hebben het jaarplan en de begroting goed te keuren en de strategienota in aangepaste vorm aan te nemen, waarbij we de twee ingediende amendementen nog verwerken.
De komende tijd willen we benutten om de drie routes (autonoom, medisch en hulpverleners), die summier staan beschreven in de strategienota, te verdiepen. Daarbij is het van belang om per route te beschrijven voor welke situaties en doelgroep de route een oplossing biedt, welke rollen er zijn voor naasten en hulpverleners, wat de haalbaarheid is in juridische, medische en maatschappelijke termen en welke randvoorwaarden van toepassing zouden moeten zijn. Naast het beschrijven van het einddoel per route moet worden aangegeven welke stappen op korte termijn kunnen worden gezet om het perspectief dichterbij te brengen. Bestuur en indieners van de amendementen hebben afgesproken eerst een beleidsnota op te stellen. Van daaruit kunnen de drie routes worden uitgewerkt. Binnenkort komt de kabinetsreactie op het rapport van de commissie-Schnabel. De afgelopen weken hebben wij voorbereidingen getroffen om voor de doelgroep voltooid leven oplossingen te bepleiten die beter zijn dan het commissieadvies om alles maar zo te laten. Ten eerste hebben we een onderzoek opgezet waarin 70 mensen met een voltooid leven in kaart zijn gebracht. Ten tweede willen we de doelgroep een gezicht geven. Dat doen we door op de website voltooidleven.nl portretten weer te geven van leden in deze categorie.
Het mooiste nieuws kwam uit het rondje dat bestuursvoorzitter Margo Andriessen en ik langs politieke partijen maakten. Mede als reactie op het rapport-Schnabel en onder druk van de proef van de Coöperatie Laatste Wil en de NVVE-pilot met de laatstewilpil kondigde D66 een Initiatiefwet Voltooid Leven aan. Eindelijk een doorbraak na 25 jaar discussie over de 'pil van Drion'! Hopelijk komt er nu snel een legale mogelijkheid om de laatstewilpil beschikbaar te krijgen voor ouderen die klaar zijn met het leven. ←

Jeanne (84) en Arie (83) Den Dulk maken samen een einde aan hun leven

‘Zullen we de zee in lopen?’

Als u deze *Relevant* leest, zijn ze er niet meer. Dan hebben Arie (83) en Jeanne (84) den Dulk hun laatste drankje opgedronken en zijn ze voor eeuwig ingeslapen. Precies zoals ze wensten. Precies zoals ze het al maanden hadden gepland. Dit is hún verhaal, precies zoals zij het beleefden en zoals zij het wilden vertellen. • *Els Wiegant*

Het appartement in de onopvallende flat in Alkmaar is opmerkelijk modern ingericht en tot in de kleinste details geordend; zelfs de jassen aan de kapstok hangen precies even ver van elkaar.
Het echtpaar Den Dulk houdt van strak design: Mart Visser-banken, een Eames-stoel, Thonet-stoeltjes aan de eettafel. ‘Ja, ik houd van inrichten’, glimlacht Jeanne als ze ermee wordt gecomplimenteerd. Het is een maand voor hun aangekondigde dood en ze willen *Relevant* te woord te staan, omdat ze ‘zoveel aan de NVVE hebben gehad’.
Als de fotografe ze vraagt te poseren, werken ze een tikkeltje ongemakkelijk, maar bereidwillig mee. Hun kleding hebben ze speciaal voor de gelegenheid uitgekozen. ‘Want het moet er wel een beetje goed uitzien’, zegt zij. En dan, lachend: ‘Wat jammer dat we het artikel en de foto’s niet meer zullen zien, hè Arie?’

Hoe ze elkaar ontmoetten…

Jeanne: ‘Ik was 28, onderwijzeres op een christelijke lagere school en ik zat op kamers in Scheveningen. We leerden elkaar kennen tijdens het schaatsen. Ik kon het niet zo goed. Alleen als ik een arm kreeg… En die gaf hij me. Dat was reuze gezellig.’
Arie: ‘Ik studeerde wis- en natuurkunde, maar dat was eigenlijk een verkeerde keus.’
Jeanne: ‘Je hebt wel je kandidaats gehaald. Op een gegeven moment kon ik een leuke etage in Oegstgeest krijgen. Laten we trouwen, zeiden we, dan kunnen we samenwonen. Mijn baan was ik meteen kwijt, maar als getrouwde vrouw ben ik later toch aangenomen op een fantastische school voor arbeiderskinderen.
Ik heb altijd met veel plezier voor de klas gestaan. Maar als ik had gewerkt en gekookt, was ik op, dan moest ik naar bed. Van kinds af heb ik een zwakke gezondheid gehad. Als baby kreeg ik acute reuma en zware medicijnen. Ik moest een jaar rusten om een hartkwaal te voorkomen.’

Hoe ze samen leefden…

Arie: ‘Ik kreeg een baan bij een levensverzekeringsmaatschappij en daarna bij een computerfirma in Amsterdam. Ik leerde er programmeren en systeemanalyse. Iedereen werkte hard en ’s avonds moest je cursussen volgen. Dat was te veel voor mij, ik was geen held. Toen vond ik een andere baan op het rekencentrum van Hoogovens. Daar heb ik verschillende (staf)functies gehad. Op mijn zestigste ben ik er gestopt.’
Jeanne: ‘Na veertien jaar lesgeven kreeg ik allemaal rare gezondheidsklachten, zoals uitslag. De dokter zei dat het werk te zwaar voor me was. Ik heb nog een tijdje ingevallen en had wel een cursus interieur en design willen doen, maar dat ging niet meer.’
Arie: ‘We hadden het toen niet zo in de gaten, maar eigenlijk was zij op de kweekschool al zwak. Als ze een verjaardag had, ging ze van tevoren rusten. In het begin van ons huwelijk hebben we het nog aardig gerooid samen. We hebben leuke dingen gedaan; reisjes naar Zwitserland, mooie wandelingen in de duinen, tochtjes gemaakt. Onze sociale contacten heeft het op den duur wel beïnvloed. Die hadden we weinig. Zij had een aantal vriendinnen, die begrepen het wel. We hebben ons leven aangepast aan de energie die we hadden en daar hebben we ons goed bij kunnen neerleggen.’
Jeanne: ‘Ik ben dol op kinderen, maar zelf zijn we er nooit aan begonnen. Ik wilde het niet en mijn man ook niet. Ik kon zo weinig… Wat had een kind met zulke ouders gemoeten?’

FOTO'S: YVONNE BRANDWIJK



ARIE EN JEANNE DEN DULK: 'IN HET BEGIN VAN ONS HUWELIJK HEBBEN WE HET NOG AARDIG GEROOID SAMEN.'

Hoe het langzaam steeds minder werd...

Arie: 'Toen ik met de VUT ging, zei zij: "Ik heb je nodig in het huishouden, ik kan het niet meer." Als ze boodschappen ging doen, viel of struikelde ze vaak. Ik ben niet handig, maar vanaf dat moment heb ik vrij veel gedaan.'

Jeanne: 'Hij maakte schoon, deed de was en de boodschappen. Ik kookte.'

Arie: 'Een jaar of vier geleden kwam het tot een crisis. Jeanne heeft darmproblemen waardoor ze veel moeite met de stoelgang heeft, ze is doof, kan haar vingers moeilijk bewegen, en toen kreeg ze er bronchitis bij. Ze zakte helemaal in elkaar...'

Jeanne: 'Ik kon alleen maar platliggen, transpireerde verschrikkelijk, de hele dag en nacht. Mijn man moest me om de twee uur verschonen, mijn eten brengen, wassen... De dokter wist er niks tegen, medicijnen hielpen niet. Op een gegeven moment zei ik tegen Arie: "Zullen we de zee in lopen? Dan ben ik ervan af, ik ben het zat." Maar dat kun je niet maken natuurlijk...'

Arie: 'Ik sliep op het laatst niet meer en was de hele tijd met haar bezig. Op een dag zei ik: nu moet ik ermee stoppen, want ik weet het echt niet meer. Ik wilde dus ook wel, maar niet zo. De zee in lopen, in de vaart springen; daar hebben we over gedacht hoor, maar dat wil je de maatschappij niet aandoen. Er moest toch een fatsoenlijker manier voor zijn. En ik wilde ook niet op dat moment, want het was een chaos hier in huis en dat zouden nabestaanden moeten opruimen. Nee, we moesten eerst maar eens door die zware crisis zien te komen.'

Jeanne: 'De dokter is geweest en we hebben de werkster gevraagd meer te doen en langzaamaan ben ik opgekrabbeld.'

Arie (zacht, en met wanhoop in zijn stem): 'Maar vanaf dat moment hebben we eigenlijk toch heel moeizaam in het leven gestaan. Een jaar geleden, op 1 juni, – ze had een tijd last van haar armen, benen en rug – zegt ze tegen me: ik kan niet meer, ik kan niet eens meer zelfstandig naar het toilet! Toen hebben we bij onszelf gedacht: dit is te gek, wat moeten we nou?

Een verpleeghuis was geen optie, als ze daar al voor in aanmerking kwam. Voor haar darmprobleem – waardoor ze vaak drie, vier

‘Ik vind het wel heel jammer dat we moeten gaan. We hebben een mooi leven gehad’



uur op het toilet moest zitten – hadden we samen een heel eigen stijl ontwikkeld. In een verpleeghuis hadden ze nooit voor haar kunnen zorgen zoals ik doe. Ze kan geen dag zonder mij, maar het slokt me helemaal op. Ik mankeer ook van alles: een zwakke blaas, hypoglykemie, maculadegeneratie...’
Jeanne: ‘En ik wíl ook niet naar een verpleeghuis. Mijn vader en moeder hebben allebei een vreselijke lijdensweg gehad, daar heb ik geen woorden voor. Wij kunnen het anders organiseren, tot het einde toe.’
Arie: ‘Door die twee crises hebben we gezegd: nu is de tijd gekomen om serieuze maatregelen te treffen, want anders is het te laat. Dan worden we hier schipbreukelingen...’

Hoe ze uitkijken naar de dood...

Na een maandenlange zoektocht hebben Jeanne en Arie zelf via internet de dodelijke middelen in huis gehaald. Alles hebben ze – vooral Arie, die pijnlijk precies is – minutieus voorbereid. Een bevriend echtpaar hebben ze bereid gevonden hun nalatenschap te verzorgen. Vlak voor hun overlijden zullen ze alleen enkele naasten vertellen wat ze gaan doen.
Arie: ‘Mijn vrouw en ik zijn overtuigd christen, protestant, maar ik heb er nooit in geloofd dat alleen God over de dood mag beslissen. Misschien ben ik een voorloper, maar ik denk dat gelovigen, zeker protestanten, steeds vaker worstelen met de vraag of het menswaardig is om te leven als een plant, je naasten niet te herkennen, niets meer te kunnen.’
Jeanne: ‘Ik ben niet bang om dood te gaan. Ik heb altijd bewust geprobeerd het goede te doen, maar ik heb ongetwijfeld fouten gemaakt. Of ik daarvoor zal worden gestraft, weet ik niet. Ik geef het gewoon over.’
Arie: ‘In de eredienst was vroeger een geloofsbelijdenis en die maalt de laatste tijd door mijn hoofd. Als ik hoorde: “Wij zijn ons eigen hart gevolgd en u ongehoorzaam geweest”, dacht ik altijd: ik geloof er niks van, zo’n zondaar ben ik niet. Maar er staat ook: “Als wij zeggen zonder zonden te zijn, verleiden wij onszelf en de waarheid is ons niet.” Nu denk ik: misschien ben ik zijn stem wél ongehoorzaam geweest.
Ik ben er niet gerust op dat de optelsom van mijn leven een mooi lijstje is. Maar ik ben ook niet bang voor de dood. Ik neem dat middel in en dan vallen we in slaap. Als er na de dood iets is – en ik kan me haast niet voorstellen dat er níéts is –, dan zal het ons bevattingsvermogen te boven gaan.’
Jeanne: ‘Ik vind het wel heel jammer dat we moeten gaan. Als het zou kunnen, zou ik graag voortleven. Maar het gaat niet meer en ik ben eraan gewend geraakt om te denken: wat moet, dat moet en wat niet kan, dat kan niet. Dat is nu ook zo: het lukt niet meer en daarom ben ik blij dat ik op deze manier, samen met mijn man, kan gaan. We hebben een mooi leven gehad.’ ←

Arie en Jeanne den Dulk zijn op maandag 30 mei overleden, ruim een maand na dit gesprek.

ADVIES NVVE OVER ZORGVULDIGE ZELFDODING

Informatie over een zorgvuldige zelfdoding is te vinden op de website van de NVVE. U vindt het op het deel dat alleen voor leden toegankelijk is. Heeft u behoefte aan een gesprek over uw doodswens of adviezen over een zorgvuldige zelfdoding, dan kunt u om advies en ondersteuning van een ledenconsulent vragen. Neem daarvoor contact op met de NVVE, telefoonnummer (020) 620 06 90 (maandag tot en met vrijdag van 9.00 tot 17.00 uur).

NVK start multidisciplinair steunpunt rond levenseinde kinderen

De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) begint deze zomer een multidisciplinair steunpunt voor artsen die te maken krijgen met het levenseinde van kinderen tussen 1 en 12 jaar. Het steunpunt behandelt medische, ethische, juridische en verpleegkundige vragen. • Leo Enthoven

Het steunpunt komt er dankzij minister Schippers (Volksgezondheid). In een Kamerbrief, een reactie op het NVK-pleidooi voor onderzoek naar levensbeëindiging bij kinderen in deze leeftijdsgroep, zegde zij financiële hulp toe. De NVK bepleit wilsbekwaamheid als criterium voor euthanasie en niet, zoals de wet voorschrijft, de kalenderleeftijd van 12 jaar. Tevens stelt de NVK voor om wetenschappelijk onderzoek te laten doen naar de belangrijkste knelpunten rond de levenseindezorg bij 1-12-jarigen. De kennis van de praktijk van het doodgaan van deze categorie jeugdige patiënten is beperkt.

Constructief > Dat onderzoek komt er en gaat naar verwachting drie jaar duren. 'Het is jammer als in de tussentijd niks gebeurt', vindt de Groningse hoogleraar kindergeneeskunde en NVK-woordvoerder Eduard Verhagen. 'Artsen die zich geconfronteerd zien met moeilijke vragen rond het levenseinde bij deze patiënten zoeken nu op ad-hocbasis naar antwoorden. Het steunpunt gaat dit proces beter structureren.'
De NVK is blij met Schippers' brief. Verhagen: 'De minister stelt zich constructief op en toont haar bereidheid om het probleem te helpen oplossen. Het onderzoek moet in kaart brengen waar de echte problemen liggen en welke mogelijke oplossingen beschikbaar zijn.'
Minder blij is Verhagen met een onderdeel van de brief. Daarin stelt de minister: 'Als er echt geen alternatieve mogelijkheden zijn, kan een arts in het uiterste geval overgaan tot actieve levensbeëindiging bij zeer ernstig zieke kinderen. Het is namelijk een misverstand dat er momenteel geen wettelijke mogelijkheden zijn voor een arts om als uiterste invulling van diens zorgplicht over te gaan tot actieve levensbeëindiging bij kinderen tussen 1 en 12 jaar. Een arts kan in een dergelijk geval een beroep doen op overmacht in de zin van een noodtoestand. Dit is een algemene strafuitsluitingsgrond die is vastgelegd in artikel 40 van het Wetboek van Strafrecht en die de strafwaardigheid van het levensbeëindigend handelen van de arts wegneemt.' Nadat het overlijden als niet-natuurlijke dood is gemeld, beoordeelt het Openbaar Ministerie of de arts terecht een beroep heeft gedaan op deze strafuitsluitingsgrond.

Onbruikbaar > Verhagen onderschrijft dat dit juridisch klopt, maar stelt dat deze mogelijkheid in de praktijk niet voldoet. 'Het betreft een complex medisch vraagstuk dat zich niet laat vangen binnen dit juridische kader. Bij de totstandkoming van het Groninger protocol (criteria waarmee artsen levensbeëindiging bij pasgeborenen kunnen uitvoeren in geval van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, zonder gevaar van strafvervolging, red.) is deze strafuitsluitingsgrond uitvoerig besproken en als onbruikbaar beschouwd. Dit wetsartikel geeft kinderartsen onvoldoende vertrouwen om het resultaat van een rechtsgang af te wachten. Wij zien er geen nut in deze discussie opnieuw te voeren. De NVK streeft er uiteindelijk naar het leeftijdscriterium in te ruilen voor dat van de wilsbekwaamheid.' ←



Belofte Levenseindekliniek geeft Veroni Steentjes energie om verder te gaan

‘Op een gegeven moment is de rek eruit’

Soms kan de wetenschap dat je op een humane manier je pijnlijke aardse bestaan kunt verlaten, een stimulans zijn om juist verder te leven. Dat is het in ieder geval voor Veroni Steentjes. • *Marijke Hilhorst*



foto: shody careman



Veroni Steentjes (1975) leek op haar twaalfde een onschuldige val te maken. Leek, want de gevolgen waren dramatisch. Ze ontwikkelde een complex regionaal pijnsyndroom (crps) in haar rechterschouder en arm.
Na een operatie op haar achttiende verspreidde de dystrofie zich door haar hele lichaam met zenuwbeschadiging, dwangstanden en pijn tot gevolg. Sindsdien is ze bedlegerig en afhankelijk van 24 uurszorg. Veroni woont in Arnhem met haar twee hulphonden. In 1999 ontmoette zij haar partner Emile Cobben. ‘Ik heb vanaf die begintijd met dystrofie – waardoor mijn spieren en ander weefsel steeds zwakker werden met functieverlies tot gevolg – meteen het gevoel gehad dat ik het leven best een tijdje op zou kunnen rekken door liefde van naasten en door het leven zin te geven met studie of werk. Maar dat op een gegeven moment de rek eruit zou zijn.’

‘Het is voor mij van levensbelang dat de Levenseindekliniek er is’

Liefdevolle handen > Veroni weet dat er een dag zal aanbreken waarop er van kwaliteit van leven geen sprake meer is en de pijn, veelal lichamelijk maar ook psychisch, ondraaglijk zal worden. Dan vertrouwt ze erop dat ze euthanasie zal krijgen want door haar beperkingen is zelfdoding geen optie en hulp geven om te sterven is nu eenmaal strafbaar in Nederland. Stoppen met eten en drinken zou een mogelijkheid zijn maar Veroni wil in rust sterven, en waardig. ‘Voor mezelf maar vooral voor mijn nabestaanden.’
Ze wijst erop dat er ‘volkomen onterecht wel wordt gedacht dat euthanasie de makkelijkste weg is; niets is minder waar. Ik heb een sterke overlevingsdrang en ik wil graag leven, maar niet lijden. Dat ik zoveel ouder ben geworden dan ik ooit dacht, komt omdat ik op vele liefdevolle handen ben gedragen en omdat ik in staat ben geweest zin aan mijn leven te geven, iets voor anderen kan en mag betekenen.’
Zo richtte Veroni de Stichting Intermobiel op, een digitale ontmoetingsplaats en kennisplatform voor jongeren met een beperking. ‘Zodat niet iedereen opnieuw het wiel hoeft uit te vinden.’ Ook het Tibetaans boeddhisme heeft haar leven verrijkt. Het kwam op haar pad toen ze op bed kwam te liggen. ‘Een gezond hoofd gevangen in een altijd pijnlijk en beperkt lichaam’, noemt ze die situatie zelf. ‘Ik leerde langzaam opnieuw contact te maken met mijn lichaam. Hoe frustrerend dat ook was. Want door te mediteren word ik juist geconfronteerd met de nooit aflatende pijn. Maar ik zie nu ook hoeveel meer ik ben dan een “lastig lichaam”.’
In 2011 schreef ze met lotgenoten een telefonische meditatiecursus voor jongeren die aan huis gebonden zijn door een lichamelijke handicap en wekelijks komt een boeddhistische studie- en meditatiegroep bij haar thuis.

Kruimeltjes van de taart > Blijft overeind dat er bij Veroni de afgelopen jaren opnieuw ‘veel van haar leven is afgeknabbeld’, zoals ze het uitdrukt. ‘Er resten slechts wat kruimeltjes van de taart. Ik wil zekerheid hebben dat ik geholpen word met sterven als mijn dagelijks leven uitsluitend met ondraaglijk lijden is gevuld.’
Haar eigen huisarts ziet geen mogelijkheid haar daarbij te helpen. De patiënt lijdt weliswaar, maar niet aan een ziekte waaraan zij zal komen te overlijden, luidt het argument. Nadat een behandelend specialist Veroni op het bestaan van de Levenseindekliniek had gewezen, nam zij contact op met het behandelteam daar. ‘Ik heb in 2013 een aanvraag zonder acute uitvoering ingediend. Er zijn een verpleegkundige en een gepensioneerd huisarts langs geweest om met me te praten en te zien hoe ik leef. Dat gesprek, waar ik erg tegenop zag, verliep goed. Daarna is me hulp bij het sterven toegezegd, mocht de dag aanbreken dat het harder blijft regenen dan ik hebben kan.’
Er viel een last van haar schouders. Het beetje energie dat haar rest kan ze weer steken in leuke, nuttige dingen. Zoals een nieuw project: een boek over intimiteit, seksualiteit en een lichamelijke handicap. De toezegging van de Levenseindekliniek gaf Veroni zoveel rust en zekerheid dat ze tot deze paradoxale uitspraak komt: ‘Het is voor mij van levensbelang dat de Levenseindekliniek er is.’ •

FOTO: BERT BULDER

Uitzicht(loos)

Hans van Amstel



Bij de NVVE werken zo'n 120 vrijwilligers. Ze doen presentaties, helpen bij bijeenkomsten, leggen huisbezoeken af en ondersteunen leden bij al hun vragen rond het levenseinde. Hans van Amstel-Jonker en Jaap Riemsdijk zijn twee ervaren vrijwilligers. Om beurten beschrijven zij een ervaring uit de praktijk. Hans van Amstel trapt af.

Dit is dus het mooiste plekje van Zwijndrecht, dacht ik nog toen ik uit mijn auto stapte. Ooit was een lokale wethouder voor het huis-aan-huisblad gevraagd wat zijn lievelingsplek was. 'Het Veerplein, want daar kijk je uit op de prachtige skyline van Dordrecht', was zijn antwoord, waarmee hij geen vrienden maakte. In Zwijndrecht althans.
Ik stap de lift in en ga naar boven. De wethouder heeft gelijk. De rivier, de Dordtse skyline, de schepen, de spoorbrug, het fietspontje: een levendig uitzicht. Voor de brede schuifpui met dat uitzicht zit een mevrouw van 86 jaar. Broos, teer, fragiel. 'Tot een half jaar geleden bestond mijn leven uit het bezoeken van oude mensen die eenzaam zijn', vertelt ze.
Osteoporose maakt haar botten broos en bij het minste of geringste kunnen ze breken. Autorijden kan niet meer, een verkeersdrempel kan een fractuur opleveren. In huis is ze bang om te vallen. Haar zelfstandigheid kan ze niet opgeven, maar ze vreest dat ze binnenkort letterlijk in elkaar zal vallen. Bij de huisarts heeft ze voorzichtig het woord 'euthanasie' laten vallen. Daar ging hij niet echt op in. Bij hem speelde wat anders. 'Binnenkort ben ik een poos uit de roulatie wegens een operatie.' Einde gesprek.

Stapeling ouderdomsklachten > Samen met mevrouw en haar dochter maken we een plan hoe zij de stap naar euthanasie kan zetten: een schriftelijk weloverwogen verzoek opstellen, de huisarts bedenktijd geven en dan het gesprek aangaan. Stapeling van ouderdomsklachten is de insteek. Moeder en dochter weten wat hen te doen staat en gaan ermee aan de slag. In de brief aan de huisarts weten ze het uitzichtloos en ondraaglijk lijden goed te verwoorden.

Drie weken later krijg ik een mail van de dochter. Ze schrijft: 'Gisteren is mijn moeder overleden. Zoals afgesproken hebben we het euthanasieverzoek schriftelijk bij de huisarts ingediend en hem bedenktijd gegeven. Toen hij bij haar kwam, was hij kort: "Ik zie geen reden voor euthanasie. U kunt nog best een goede tijd hebben, kijk eens wat een pracht uitzicht u heeft, er is nog genoeg te genieten."
Zoals u zult begrijpen, waren wij zwaar teleurgesteld. Mijn moeder werd echter zo boos dat zij acuut besloot te stoppen met eten en drinken om te sterven. Alleen dankzij die boosheid kon zij het volhouden en ik als verpleegkundige heb het proces begeleid. Binnen vijf dagen was ze overleden, zo broos was ze al. Jammer dat het zo moest gaan. Toch wil ik u bedanken voor uw betrokkenheid. Mijn moeder hoeft niet verder te lijden.'

Vijf dagen > Soms rijd ik nog over de dijk in Zwijndrecht en kom ik langs die ene flat. Dan kijk ik even omhoog en denk aan die mevrouw die vijf dagen heeft moeten vechten om te kunnen sterven. Ze had er wel een mooi uitzicht bij. ←

Negen misverstanden over wat de vereniging kan doen voor haar leden

De NVVE geeft zelf géén

Dagelijks bellen leden de NVVE in de hoop dat die de euthanasie wel zal regelen. Een misverstand. Zo zijn er meer over wat de NVVE wel en niet voor haar leden kan doen. We zetten er een aantal op een rijtje.



Ik ben er klaar voor, u kunt nú komen

Een teken van de huidige tijd, waarin gedachten ook direct worden omgezet in daden. 'Instant gratification', in goed Engels. Het zijn vooral de wat jongere leden die zo denken. De ene dag worden ze lid, de volgende willen ze dood. Mét hulp van de NVVE, want juist daarom zijn ze lid geworden.

Voor alle duidelijkheid: uw dokter doet de euthanasie, niet de NVVE. Doet de arts het niet en is er niemand anders te vinden, dan staat de NVVE u zo nodig met raad en daad terzijde. Maar de NVVE geeft zelf géén euthanasie.

•

Mijn moeder is dement, ik heb haar beloofd dat ze dat niet hoefde mee te maken. Nu zegt de dokter dat het te laat is voor euthanasie. NVVE, help!

De NVVE zou wel willen, maar kan niet. Zie ook de voorgaande vraag. Veel artsen weigeren euthanasie te geven aan iemand die zelf niet meer kan zeggen dood te willen. Uw moeder is dat moment gepasseerd. De wet zegt dat een schriftelijk euthanasieverzoek in combinatie met aantoonbaar lijden tóch euthanasie kan betekenen voor iemand met dementie. Probleem is dat bij gevorderde dementie vaak geen tekenen van lijden merkbaar zijn. En dan zegt een dokter nee. De NVVE kan dat niet veranderen. Doe dus geen beloftes die u niet waar kunt maken. Uw moeder zelf moet met haar dokter over

ILLUSTRATIE: BERNET RAGETLI

Koos van Wees

euthanasie

euthanasie beginnen als de eerste symptomen van dementie zich aandienen. En om uitvoering vragen voordat het te laat is.

•

Ik ben al dertig jaar NVVE-lid maar nu mijn arts euthanasie weigert doet de NVVE niks. Waardeloos.

Euthanasie is geen recht, maar een verzoek en de arts kan dat weigeren. De NVVE kan u adviseren om uw arts te vragen naar een collega die mogelijk wel euthanasie wil geven. Of u erop wijzen dat het verstandig is regelmatig, ook als u nog geen acute doodswens hebt, met uw arts uw wensen over het levenseinde te bespreken, en dit regelmatig te herhalen. Zodat u weet of hij überhaupt wel wil meewerken. Daarnaast: onze consulenten gaan graag met u op zoek naar het antwoord op de vraag wat nog wel mogelijk is.

Ik krijg geen euthanasie, en nu wil ik het zelf doen. Ik dacht dat de NVVE mij wel aan de middelen daarvoor kon helpen.

De NVVE is bereid u wegwijs te maken in de wereld van de zelfeuthanasie, maar zal u nooit de middelen verstrekken. Er zijn prima zelfhulpboeken op dat terrein, zoals *Uitweg* van Boudewijn Chabot en Stella Braam (te verkrijgen via eenwaardiglevenseinde.nl of bol.com), of *the Peaceful Pill Handbook* van Philip Nitschke en Fiona Stewart (peacefulpillhandbook.com of amazon.com). De NVVE zelf verstrekt geen medicijnen, heliumtankjes of dodelijke drankjes, noch neemt ze voor u in bewaring, wat ook nog wel eens wordt gevraagd. Wel vindt u onder de knop 'heeft u een doodswens?' op de NVVE-website nuttige informatie over zorgvuldige zelfdoding.

•

Hoe weet ik of die spullen die worden aangeraden voor zelfeuthanasie werken? Kan de NVVE geen keurmerk geven?

Die vraag krijgen we vaker. Of we geen test-kit hebben om te kijken of de medicijnen die u via internet bestelt ook doen wat ze beloven. Nee, die hebben we niet. Dodelijke middelen bestellen in het buitenland is illegaal en het testen ervan strafbaar. Maar in persoonlijke gesprekken met consulenten kunt u wel informatie krijgen.

•

Ik had het zo gedacht: ik drink eerst een grote hoeveelheid alcohol, neem dan 50 pillen en ga op een krukje staan met een strop om mijn nek. Gaat dat werken denkt u? Ik wil graag zeker weten dat het lukt. (Deze vraag is niet verzonnen, maar echt binnengekomen bij ons adviescentrum.)

Wees wijs, en denk goed na voordat u dit soort methoden kiest. Dit valt toch een beetje in de categorie voor de trein of van de flat springen, en daarover adviseert de NVVE in eerste instantie te bellen met de zelfmoordhulplijn 113online. Sowieso lijkt het ons goed te kijken of er niets beters voorhanden is.

•

Mijn moeder heeft kanker en wil euthanasie, de arts weigert. Kan de NVVE hem niet voor het gerecht slepen? Hij handelt tegen de wet.

De wet maakt euthanasie mogelijk, maar vormt geen verplichting voor een arts. Begrijpelijk, voor veel artsen is het een (te) zware opgave. Veel mensen houden de NVVE echter verantwoordelijk: 'jullie hebben het nog steeds niet goed geregeld!' Gelukkig zijn er veel artsen die wél euthanasie willen geven. En dankzij de NVVE is er sinds vier jaar de Levenseindekliniek, waar mensen terechtkunnen die – mits zij voldoen aan de criteria van de wet – echt geen arts kunnen vinden die het wil doen. Vorig jaar hebben 5516 mensen euthanasie gekregen, 365 daarvan zijn uitgevoerd door de Levenseindekliniek.

•

Ik heb een wilsverklaring, maar inmiddels ben ik erachter dat die geen enkele garantie biedt. Daar had ik geen lid van de NVVE voor hoeven worden.

De NVVE heeft voorbeeldwilsverklaringen, maar inderdaad, de garantie dat uw dokter op grond daarvan euthanasie geeft, biedt die niet. Omgekeerd, hebt u géén wilsverklaring en raakt u dement of anderszins in het ongerede, dan ligt de kans dat u euthanasie krijgt nog dichter bij nul. Als u niet zelf meer kunt zeggen dat u dood wilt, dan kan de wilsverklaring daarover duidelijkheid geven. Sommige artsen zijn dan wel bereid u te helpen, vooropgesteld dat ze kunnen constateren dat u ondraaglijk en uitzichtloos lijdt.

•

Ik krijg de indruk dat de NVVE maar weinig waarmaakt. Wat doen jullie eigenlijk wel?

De NVVE heeft een belangrijke rol gespeeld bij de totstandkoming van de euthanasiewet. We willen dat alle keuzes rond het levenseinde mogelijk zijn en dat u zelf de regie kunt houden over uw leven én dood. Voor die 17,50 euro lidmaatschapsgeld lobbyen we in Den Haag voor zaken als een laatstewilpil en legale hulp bij zelfdoding, organiseren we spreekuren en leggen we huisbezoeken af voor individuele hulpverlening, krijgt u dit tijdschrift en garanderen we dat de Levenseindekliniek blijft bestaan. Het startkapitaal voor de kliniek kwam uit uw lidmaatschapsgelden. De NVVE doet nog veel meer, zoals voorlichting geven aan artsen en patiënten en een niet-reanimerenpenning uitgeven. Struin ook eens door de website voor meer informatie over onze werkzaamheden. ←

opinie

Henk Blanken

De mooiste dood zie je niet

Omdat hij de ziekte van Parkinson heeft en daarmee een grotere kans op dementie, is journalist en schrijver Henk Blanken zeer geïnteresseerd geraakt in het heikele vraagstuk van euthanasie voor mensen die niet meer wilsbekwaam zijn. In deze bijdrage doet hij een poging tot een antwoord te komen.

Mijn vader stierf om tien voor acht. Hij lag op een kamer voor vier en had tegen een andere man gezegd dat het *Acht Uur Journaal* al begonnen was – wat niet klopte. Het was oudejaarsavond 1985. Mijn vader wist niet meer hoe laat het was en ging toen zomaar dood.
Een kwartier daarna stond ik aan zijn bed. Ik zag zijn magere hoofd, het warrige witgrijze haar, de holle wangen. Zijn wijd open ogen. Hij moet geschrokken zijn van wat hem overkwam. Troostend was de gedachte dat het infarct hem had behoed voor jaren van tergend dementeren. Het was niet eens zo'n beroerde dood.
Elf jaar later stierf mijn moeder. Te jong, net als mijn vader, en nóg onverwachter, terwijl ze tv keek en koffie dronk. Hoeveel zij van haar sterven wist? Heel weinig, heel even. Hoop ik.
Is dat geen dood om jaloers op te zijn? Willen we niet allemaal zo'n vertrek, een dood als een insluiper, een sterven dat onaangekondigd langskomt en voorbij is voordat je er erg in hebt?

Moralistische dwingelandij > Als we ernstig ziek zijn, verlangen we nog meer. Opvallend vlot, binnen een of twee generaties, zijn we het normaal gaan vinden dat we de dokter om barmhartigheid kunnen vragen. Wie ondraaglijk en uitzichtloos lijdt, kan euthanasie krijgen. Aan die praktijk kleefde een halve eeuw terug nog iets obscuurs, maar sinds 2002 is het bij wet geregeld. Net als koffieshops, abortus provocatus, prostitutie en getrouwde homo's. Wij maken zelf uit hoe we leven en doodgaan, ook al vinden sommige critici dat we doorschieten met dat modieuze sterven op bestelling.
Des te curieuzer is het dat ons vrijzinnige standpunt – we zijn alleen van onszelf – omslaat in moralistische dwingelandij wanneer we ons laten verrassen door de zelfgekozen dood van een vriend, een geliefde of een tv-persoonlijkheid. Dan voelen we ons gekwetst en verraden. Het recht op zelfbeschikking dat we onszelf zo principieel en ruimhartig gunnen, miszeggen we de ander zodra wij de achterblijvers zijn.

Met een hoofdknikje > Euthanasie is soms even verwarrend als vanzelfsprekend. Sinds de wet van kracht werd, is niet één arts justitieel voor euthanasie vervolgd. Toch worden artsen gewantrouwd. En ondanks alle toetsing zijn we als de dood dat demente ouderen routineus worden 'geholpen'.
Met deze verdwaalde bejaarden weten we ons sowieso geen raad. Elk jaar overlijden er 10.000 (op in totaal 140.000 sterfgevallen), velen na een lijdensweg van jaren. De meesten moeten erop gerekend hebben dat de dokter hen die ontluistering zou besparen. In de wet stond immers dat euthanasie ook bij gevorderde dementie mag. Eind vorig jaar probeerde minister Schippers met haar *Handreiking wilsverklaring* elke onduidelijkheid weg te nemen. De pers schreef dat euthanasie bij diep-demente bejaarden 'makkelijker' werd.
Die conclusie is niet juist. Als de voorwaarden voor euthanasie al verruimd zijn – het hangt er maar vanaf met welke interpretatie van de wet je het vergelijkt –, als artsen al iets meer *mogen*, blijft nog steeds staan dat

ILLUSTRATIE: PETER DE WIT

aankomen



die artsen het niet *willen*, dat ze geen mensen dood maken die niet meer begrijpen wat er met ze gebeurt. Voor niemand kan dat een verrassing zijn geweest, want artsenfederatie KNMG praatte mee over de handreiking, en die vindt al tientallen jaren dat een dementerende patiënt zijn doodswens moet bevestigen. 'Al is het maar met een hoofdknikje', zei de KNMG-voorzitter.

Dief in de nacht > 'Sterven is doodeenvoudig, iedereen kan het', placht René Gude te zeggen. De 'denker des vaderlands' dreef de spot met zijn eigen, nakende einde. In het echt is doodgaan niet zo simpel, eerder een rommeltje, vaak pijnlijk, eenzaam, doodeng en ontluisterend. Daarbij vergeleken is een dood die je niet zag aankomen, de insluiper, de dief in de nacht, inderdaad doodeenvoudig.

De genade van zo'n dood spreekt bijna iedereen aan. Misschien dat veel ouderen daarom zo vreemd zorgeloos over dementie spreken. Niet dat het niet verschrikkelijk is, want dat is het, maar dan toch vooral voor de achterblijvers. De ouderen zelf stellen zich voor dat ze dan al zo van de wereld zijn, zich zo weinig bewust van hun bestaan, dat euthanasie zoiets is als die dief in de nacht, een dood die je niet aan zag komen.

Geen mens wil dement worden. Liever blijven we gezond. Maar als het lot je dan toch treft, denken veel ouderen, is het misschien niet eens zo akelig als je euthanasie krijgt tegen de tijd dat je diep dement bent. Wat is daar nou mis mee? Dit: iemand moet het doen. Op een verloren middag moet een ander mens, een achterblijver, besluiten dat het glazen schaaltje naast je bed je laatste beetje appelmoes zal zijn. En dat je daarna niet langer hoeft te leven. Omdat je pijn hebt of reddeloos verward bent. Of zo intens verdrietig lijkt. Of altijd hebt gezegd dat je dit mensonwaardige einde niet wilde.

Je huisarts kun je niet vragen dat besluit voor zijn rekening te nemen. Maar misschien kun je die dokter, als je er heel vroeg al over begonnen bent, wel vragen die beslissing sámen te nemen met iemand die je hebt aangewezen toen je dat nog kon, je gevolmachtigde. Beiden, stel ik mij voor, hebben een veto. Ze moeten het dus eens worden.

En ze besluiten sowieso niets als je laat blijken ('Ik dood? Welnee joh') dat je het *niet* wil.

Maar als dat stadium gepasseerd is en zij samen vinden dat het moment gekomen is, als ze samen beslissen dat ze jouw wens recht doen door je te behoeden voor het lamentabele 'na-bestaan' dat je nooit wilde – dan mag de huisarts de kamer uit. En helpt je naaste je met doodgaan.

Maar hoe? Kan dat zonder dat het een rommeltje wordt? Misschien als we erover nadenken. Eerst moet hulp bij zelfdoding zijn gelegaliseerd en ten slotte moet je als beginnend-demente een naaste vinden die er minder moeite mee heeft dan je huisarts om jou straks dood te maken, ook als jij hem of haar daarbij met grote verbaasde ogen geschrokken aan blijft kijken. ←



Jacob Kohnstamm sinds 1 april coördinerend voorzitter RTE's

'Die wet toepassen, dat doe ik vakmatig'

'Ik vind dat ik deze klus met recht en reden kan doen. De euthanasiewet is een gegeven. Onze opdracht luidt: toets euthanasiegevallen aan de wet. Dat doen de RTE's. Dat doe ik. Ik ben altijd jurist gebleven.' • *Leo Enthoven*

Met 'deze klus' doelt Jacob Kohnstamm op de positie die hij sinds 1 april bekleedt: coördinerend voorzitter van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE's). ChristenUnie en SGP hadden over zijn benoeming vragen gesteld. Maar: 'Ik zit zo in elkaar dat als de wetgever heeft gesproken, dan zet ik er een punt achter. Ga ik die wet toepassen. Dat doe ik vakmatig.'

Aanleiding voor de Kamervragen was zijn NVVE-voorzitterschap (2000-2006). Deze functie was noch zijn eerste, noch zijn enige bemoeienis met het onderwerp. Vanaf zijn aantreden in de politiek in 1981, eerst als lid van de Tweede, later van de Eerste Kamer, namens D66, pleitte hij binnen en buiten het parlement jarenlang vurig voor een euthanasieregeling.

FOTO: RENE TEN BROEKE

‘Mij is niet gevraagd of ik geboren wilde worden. Mij komt wel het recht toe onder omstandigheden hulp te vragen als ik dood wil gaan. Ik vond dat daar meer ruimte voor moest komen, zeker bij ernstig lijden. Dat vormde mijn belangrijkste drijfveer om jarenlang in het politieke en publieke debat een rol te spelen. Dat is overigens geen pleidooi voor een absoluut zelfbeschikkingsrecht; dat levert een afschuwelijke samenleving op. In het uiterste geval heb je dan immers het recht iemand om zeep te helpen als die je in de weg zit.’

Vier elementen > Rond zijn aantreden als NVVE-voorzitter was Kohnstamm lid van de Eerste Kamer en lag het euthanasiewetsvoorstel bij het parlement. Een aantal NVVE-leden vond de wet niet ver genoeg gaan en wilde dat daar oppositie tegen zou worden gevoerd. Kohnstamm was duidelijk tegenover de ledenvergadering: ‘Weet één ding. Ik ga onverkort vóór déze wet stemmen. Als jullie niet willen dat ik dat als lid van de Eerste Kamer doe, moeten jullie mij niet tot voorzitter kiezen.’ Hij werd met ‘Oost-Europees aandoende cijfers’ gekozen: 228 voor, 14 tegen, 11 onthoudingen.
Er zit een zekere logica in zijn werk bij de RTE’s en zijn vorige functie, voorzitter van het College Bescherming Persoonsgegevens. Als staatssecretaris Binnenlandse Zaken (1994-1998) was hij indiener van de privacywet waarvan hij later de naleving ging controleren. Nu is hij toezichthouder bij de uitvoering van de euthanasiewet waar hij hartstochtelijk voor streed.
Gedurende de jaren zeventig en tachtig kreeg de wetgever felle verwijten te talmen met een wettelijke regeling van euthanasie. ‘Zowel in de Kamer als daarbuiten, en als NVVE-voorzitter, heb ik als overtuiging uitgedragen dat de wetgever bij medisch-ethische kwesties niet vooruit moet lopen op ontwikkelingen. Medisch-ethische vraagstukken zijn daar te ingewikkeld voor. Eerst moet de praktijk zijn weg vinden. Bij euthanasie zochten patiënten, artsen, politici, officieren van justitie, rechters, de samenleving in brede zin de juiste richting.’
Na twintig jaar maatschappelijk debat was uitgekristalliseerd hoe een wettelijke euthanasieregeling eruit moest zien. In 2002 was die een feit. ‘De regeling is een mix van zelfbeschikking, barmhartigheid, transparantie en controleerbaarheid. Die vier elementen horen er altijd in te zitten, zowel bij euthanasie als bij hulp bij zelfdoding, want beide betreffen definitieve besluiten.’

STIJGING MELDINGEN EUTHANASIE VLAKT AF

Uit het jaarverslag 2015 blijkt dat de RTE’s vorig jaar 5516 euthanasiemeldingen kregen. Dat is een stijging van 4 procent vergeleken met 2014. De vijf jaren daarvoor vertoonden aanzienlijk hogere stijgingspercentages: 2014: 10 procent; 2013: 15 procent; 2012: 13 procent; 2011: 18 procent; 2010: 19 procent. In relatie tot het aantal sterfgevallen in Nederland (147.000) was in 2015 geen sprake van een stijging (3,8 procent).

Coördinerend voorzitter Jacob Kohnstamm: ‘De cijfers lijken er op te duiden dat we dicht tegen een volledig meldingspercentage aanzitten. Het vertrouwen van artsen in het systeem is groot. Dat komt tot uitdrukking in hun maximale bereidheid euthanasiegevallen te melden. Nederland wordt wereldwijd vaak bekritiseerd om onze euthanasiepraktijk. Als je naar deze cijfers kijkt, is daar geen reden voor.’

Topje van de ijsberg > Behalve coördinerend voorzitter van de vijf RTE’s is hij plaatsvervangend voorzitter van de RTE Noord-Holland. Daardoor zal hij het toetsen van euthanasiegevallen ook in de praktijk meemaken. Tijdens zijn inwerkperiode raakte hij onder de indruk van de indringende wijze waarop leden van de RTE’s zaken bespreken. ‘De commissieleden spelen niet voor Petrus die uitmaakt wie naar de hemel gaat en wie naar de hel. Een arts oproepen voor een gesprek gebeurt omdat behoefte bestaat aan meer informatie om het toetsingsproces naar eer en geweten te kunnen afronden. De oordelen “niet in lijn met de zorgvuldigheidseisen” vormen het topje van de ijsberg. Daarnaast zijn er de gevallen waarbij een RTE het oordeel “zorgvuldig” afgeeft maar mét een brief aan de arts, soms een stevige, over wat anders, beter moet.’
Kohnstamm vindt dat het zinvol kan zijn om te bezien of de structuur na twaalf jaar, met stevige groei in het aantal meldingen (1815 in 2003, vorig jaar 5516), nog voldoet. Wellicht is uitbreiding van het aantal commissies nuttig, of een andere rayonindeling. Binnen de RTE’s wordt nagedacht welke voor- en nadelen een dagelijks bestuur zou kunnen hebben. In discussie is ook de mogelijkheid een Reflectiekamer in te stellen zodat RTE’s beter van sommige gevallen kunnen leren, en om het streven naar zoveel mogelijk uniformiteit in oordelen te bevorderen. ‘De Code of Practice, onze leidraad, is een jaar oud. Getest is hoeveel artsen die hebben gelezen en hoeveel dokters zich de inhoud hebben eigen gemaakt. De eerste resultaten zijn niet bemoedigend. Daar moet veel aan gebeuren. De CoP houdt heel goed het midden tussen medische en juridische taal. Artsen kunnen niet in redelijkheid volhouden dat ze geen idee hebben “hoe die RTE’s tot hun oordeel komen”.’ ←

Gedenk te sterven

Tentoonstelling *Once in a Lifetime*, over vergankelijkheid



'Bah, vies!', roept een bezoeker van de Oude Kerk in Amsterdam uit als hij de keurig gerangschikte rij gebruikte zeepjes aanschouwt. De zeepjes zijn onderdeel van de tentoonstelling *Once in a Lifetime*, over de tijdelijkheid van het leven. • *Marijke Hilhorst*

De zeepjes roepen bij een andere bezoeker een totaal verschillende reactie op. 'Ze zijn gevormd door de handen die ze gebruikten en als die handen je dierbaar waren, kan het zeepje dat ook zijn. Zeker als die ander er niet meer is.' En zo heeft kunstenares Amie Dicke haar installatie *Soaps* ook bedoeld: als archeologie van het dagelijks leven. De zeepjes vormen gestolde herinneringen aan hun gebruikers, maar zo zegt ze 'ook een aandenken aan dat ene zeepje van mijn oma, dat ik tot mijn grote spijt niet heb bewaard'.
De tentoonstelling *Once in a Lifetime*, omringd met activiteiten rond het thema 'vergankelijkheid', is georganiseerd door de Oude Kerk in samenwerking met het Humanistisch Verbond. Voorzitter Boris van der Ham stond bij de opening half mei stil bij de dood en bij herinneren. Tien jaar geleden verloor hij, binnen

FOTO: MARISE KNEGTMANS

Durf te leven

één jaar, zijn beide ouders. ‘Je bezoekt hun graf en zet bloemen neer, maar veelzeggender zijn een jasje dat ik van mijn vader heb en het bestek waar mijn moeder elke dag de tafel mee dekte. Door die te koesteren probeer ik hen te onttrekken aan het definitieve einde, het vergeten.’

Houdbaarheidsdatum > In de altijd imponerende Oude Kerk valt gefilterd licht door de glas-in-loodramen naar binnen, de sfeer is sereen. Een voor de hand liggender locatie voor een tentoonstelling over het thema vergankelijkheid is nauwelijks denkbaar. De vloer van grafstenen is een stille getuige. Ruim 8500 mensen vonden hier een laatste rustplaats. Op de steen van ‘Saskia’ (1612-1642), de vrouw van Rembrandt van Rijn, ligt een roos. Hier en daar is op andere stenen een gemengd boeket achtergelaten, een bos vergeet-mij-nietjes, een vaas met gladiolen. Niet allemaal even fris meer, dat past bij het thema. ‘Bloemen verwelken en scheepjes vergaan, maar onze liefde blijft altijd bestaan’, luidt niet voor niks het versje dat in menig poëziealbum is geschreven. De bloemen wijzen de toeschouwer op zijn eigen houdbaarheidsdatum: ook aan ons leven komt een eind. Tijd kun je niet vasthouden. Tijd is nu. Zolang je er bent, heb je tijd. Daarna niet meer. De acht kunstenaars die aan de tentoonstelling deelnemen, reflecteren op dat besef. Het voor de hand liggende idee van de bloemen op de zerken – een installatie van Job Koelewijn, die speciaal voor deze plek en gelegenheid tot stand is gekomen – is juist door zijn vanzelfsprekendheid sterk.

Kwetsbaar en onherhaalbaar > De kunstwerken in de Oude Kerk zijn bedoeld om bezoekers aan te sporen zich bewust te zijn van wat hun leven eenmalig, kwetsbaar en onherhaalbaar maakt. Van persoon tot persoon zal verschillen welk werk daartoe het meest uitnodigt.

Voor wie zich graag bij de hand laat nemen, worden er iedere zaterdag om 11.00 en 13.00 uur ‘wandelgesprekken’ gehouden. Sprekers vanuit verschillende kennisgebieden gidsen deelnemers door de tentoonstelling en bespreken de vragen die de kunstwerken oproepen.
Bij het enorme doek van het kunstenaarsduo Muntean/Rosenblum *The Twilight of our Heart* wordt tijdens zo’n wandelgesprek gevraagd wat de bezoekers erin zien. ‘Een onheilspellende lucht, een onherbergzaam landschap op de voorgrond en een desolate asfaltweg die leidt naar een spookstad waar het ooit uitsluitend om geld draaide’, vindt iemand. Een ander ziet ‘een hemels droombeeld en een apocalyptisch visioen tegelijk’. Bij een derde roept het schilderij alleen maar vragen op: ‘Mag ik naar die stad toe of is het verboden terrein? Is het daar gevaarlijk? Is er überhaupt leven?’
Eigenlijk voegt het schilderij niets aan de kerk toe en omgekeerd ook niet. Dat is wel het geval bij de twee grijze, meer dan levensgrote bronzen bustes van Michaël Borremans. Ze zijn bedekt onder een laagje stof en liggen in een reusachtige glazen vitrine. De ogen van de man en vrouw zijn gesloten, hun gelaatstrekken ontspannen. Ze zijn lang geleden gestorven en vereeuwigd. De aanblik intensiveert de stilte in de kerk.

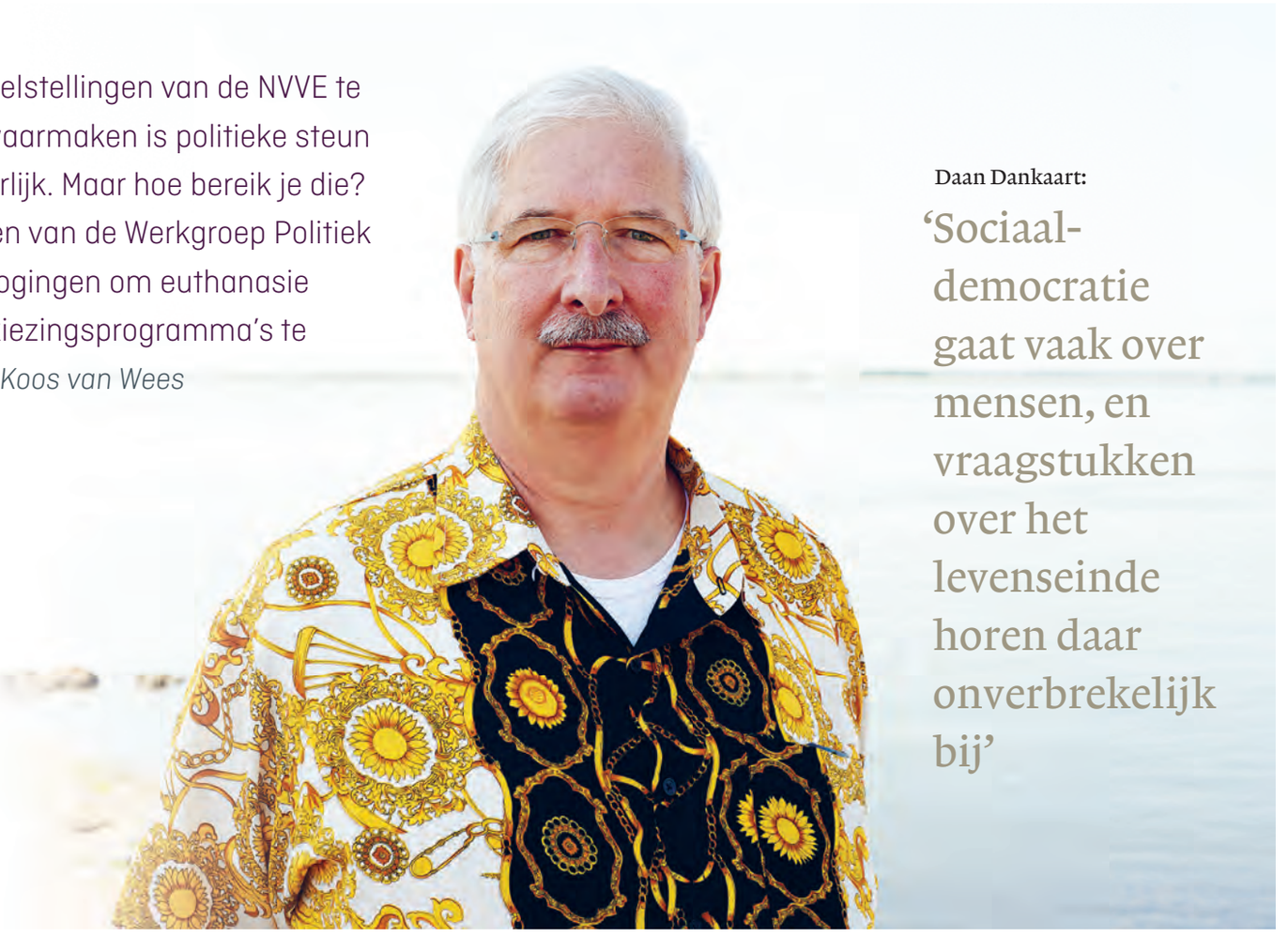
Ratelende geluid > Bij het bekijken van een korte film van Stan Brakhage, in een kleine, intieme ruimte, speelt stilte eveneens een rol. De Amerikaan filmde in 1959 de geboorte van zijn eerste kind; van de eerste weeën tot het doorknippen van de navelstreng en de opgeluchte, blije gezichten van de ouders als alles achter de rug is en het kindje gezond blijkt. Maar zíén we in schokkerige zwart-witbeelden de aanstaande moeder kreunen en schreeuwen, de baby huilen, de vader vreugdekreten slaken, we hóren ze niet. Alleen het ratelende geluid van de projector klinkt. Het doet niets af aan de ontroering. Integendeel. ←

FILMAVONDEN EN WORKSHOPS

De tentoonstelling *Once in a Lifetime* is tot 28 augustus te zien in de Oude Kerk in Amsterdam. Op de website, oudekerk.nl, vindt u alle informatie, ook over de aan de tentoonstelling gekoppelde activiteiten. Zo zijn er filmavonden en workshops Curriculum Illusione. In deze workshop stel je een denkbeeldig eindpunt van je leven vast en bepaal je vervolgens hoe je de rest van je leven invulling wilt geven.

‘Bloemen verwelken en scheepjes vergaan, maar onze liefde blijft altijd bestaan’

Om de doelstellingen van de NVVE te kunnen waarmaken is politieke steun onontbeerlijk. Maar hoe bereik je die? Twee leden van de Werkgroep Politiek over de pogingen om euthanasie in de verkiezingsprogramma's te krijgen. *Koos van Wees*



Daan Dankaart:

'Sociaal-democratie gaat vaak over mensen, en vraagstukken over het levenseinde horen daar onverbrekelijk bij'

Op zoek naar politieke steun voor NVVE-standpunten

'Je moet permanent campagne

Het is soms ploeteren om binnen je partij euthanasie op de agenda te krijgen, vertelt Liesbeth van den Berg. 'Mijn insteek is dat in het verkiezingsprogramma van de VVD een stukje over euthanasie moet komen. Het kost veel energie om de mensen te vinden die erover gaan. Uiteindelijk heb je dan drie zinnen. Maar als er helemaal niks over in staat, heb je niets om over te onderhandelen bij een coalitievorming.'

Van den Berg is sinds 2011 lid van de Werkgroep Politiek van de NVVE. Ze zet zich met enkele andere VVD'ers in de werkgroep in om het gedachtengoed van de NVVE te laten opnemen in de VVD-beleidsstukken. Haar medegroepslid Willem van Katwijk richt zich op hoofdbestuursleden en partijvoorzitter, Liesbeth van den Berg zoekt het in de haarvaten. 'Ik heb contacten met groepen als de Landelijke Huisartsenvereniging, met ziekenhuizen en uitvaartverenigingen. En ik ben actief in het VVD-seniorenoverleg en het liberaal vrouwennetwerk.'

Veelkleurig gezelschap > De Werkgroep Politiek van de NVVE is een veelkleurig gezelschap. De politieke partijen zijn vertegenwoordigd, met uitzondering van de PVV, de Partij voor de Dieren en de christelijke partijen CDA, SGP en ChristenUnie. Ondanks hun verschillende politieke achtergrond hebben de leden van de groep een gezamenlijke visie op euthanasie. 'De leden kunnen zich meestal wel in alle denkbeelden herkennen. Je bent NVVE-lid geworden omdat je ergens in gelooft', vertelt Daan Dankaart, zelf PvdA-lid. 'Om wetgeving te veranderen is het goed om je tentakels in de politiek te hebben en politieke partijen aan je kant te krijgen.'

Ook Dankaart is momenteel druk bezig NVVE-standpunten in het verkiezingsprogramma van zijn partij te krijgen: zaken als de laatstewilpil, voltooid leven als grond voor euthanasie, hulp bij zelfdoding door leken. 'Bij de PvdA kunnen alle leden meedenken over het verkiezingsprogramma en onderwerpen inbrengen. Sociaaldemocratie gaat vaak over mensen, en vraagstukken over het

Liesbeth van den Berg:

‘Je moet niet in de Werkgroep Politiek van de NVVE gaan zitten als je nog een actieve politieke carrière nastreeft’



blijven voeren’

levenseinde horen daar onverbrekelijk bij. Als individuele PvdA-leden in de NVVE-werkgroep hebben we nu een brief opgesteld die we binnenkort aan onze programmacommissie aanbieden.’
Met Agnes Wolbert, woordvoerder medisch-ethische zaken binnen de PvdA-fractie, heeft hij de klokken al gelijk gezet. ‘Het is niet goed als zij zou worden verrast door wat wij vragen.’ Bij Wolbert vindt hij een gewillig oor. Hij beschrijft haar als een waardevolle sparringpartner. Bij haar voorganger, Khadija Arib, was dat moeilijker. ‘Arib was veel geslotener, daar moest je veel meer mee praten om haar te overtuigen, als dat al lukte. Ik heb altijd volledig geaccepteerd dat zij er niet voor is. Bij dit soort onderwerpen moet iedereen vrij mandaat hebben, zelf de afweging mogen maken. Ik schat dat vijf à tien van onze Kamerleden wat minder positief staan tegenover euthanasie. Dat moet je respecteren.’

Permanent campagne voeren > Volgens Liesbeth van den Berg volstaat het niet om je alleen te laten horen als er verkiezingsprogramma’s geschreven moeten worden. ‘Je moet permanent campagne blijven voeren, want de VVD voert de gehele regeerperiode een verkiezingscampagne. De NVVE beperkt zich te veel tot de periode voor de verkiezingen.’
Van den Berg heeft meer kritische geluiden, zowel over de NVVE als de VVD. De eerste is in haar optiek niet altijd duidelijk over de gewenste richting, ontbeert leiding. ‘Ik voelt me niet altijd gedekt. Ik wil weten wat men wel en niet wil.’
De tweede is bang knopen door te hakken, blijkt uit haar contacten. ‘Niemand durft een standpunt in te nemen. Iedereen blijft om de hete brij heen draaien.’ Het komt ook omdat veranderingen eigenlijk niet gewenst zijn, denkt ze. ‘Dat heeft Rutte zelf ook toegegeven. Dat Schnabel met een rapport over voltooid leven kwam waardoor alles blijft zoals het is, was van het begin af aan de bedoeling. Om een regering te vormen heb je straks minimaal vijf partijen nodig, want niemand wil met de PVV. Dan is het niet goed als je te veel verandert.’ Bang dat de VVD niet blij zal zijn met haar kritiek is ze niet. ‘Je moet niet in de Werkgroep Politiek van de NVVE gaan zitten als je nog een actieve politieke carrière nastreeft.’
Daan Dankaart heeft een gelijkluidende verklaring voor de stilstand op het terrein van euthanasiewetgeving. ‘De laatste jaren waren de confessionele partijen vaak nodig om een meerderheid te behalen. Ja, dan ga je niet over euthanasie praten.’ PvdA en VVD zelf lopen niet ver uiteen in hun opvattingen over euthanasie, heeft hij gemerkt. ‘In tegenstelling tot andere onderwerpen zie ik weinig wat beide partijen op dit terrein verdeelt. Het is eerder dat we elkaar op een onderwerp als euthanasie versterken.’ ←

Scheidende en nieuwe SLK-voorzitter:

’Levenseindekliniek is een



BAS SCHREUDER (RECHTS) EN JAN SUYVER

FOTO: JOSJE DEEKENS



gerespecteerd instituut’

Twee voorzitters van de Stichting Levenseinde-kliniek (SLK) kijken terug en blikken vooruit. Jurist Jan Suyver heeft de voorzittershamer overgedragen aan psychiater Bas Schreuder, hoogleraar psychotrauma. • *Leo Enthoven*

Beiden hebben een lange betrokkenheid bij en ervaring met euthanasie en hulp bij zelfdoding. Jan Suyver werkte bij het Ministerie van Justitie toen in de jaren ’90 het kabinet-Paars 2 het initiatiefwetsvoorstel voor een euthanasiewet overnam van D66. Hij raakte nauw betrokken bij de voorbereiding en uitwerking ervan. Tevens was hij twaalf jaar lid van een van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE’s) en vele jaren coördinerend voorzitter. Vanaf de oprichting in 2012 was hij voorzitter van het stichtingsbestuur van de Levenseindekliniek.
Als psychiater kreeg zijn opvolger Bas Schreuder al vroeg in zijn loopbaan, gedurende de jaren ’80, te maken met suïcides en met doodswensen van wanhopige patiënten zonder enig perspectief. Huisartsen raadpleegden hem. Eenmaal doorliep hij samen met een huisarts het volledige euthanasietraject. Suyver en Schreuder hebben in de privésfeer eveneens met euthanasie te maken gehad.

Als je het morgen voor het zeggen krijgt, welke verbeteringen zou je dan in de euthanasiewet doorvoeren?
Suyver, met grote nadruk: ‘Ik ben tegenstander van het wijzigen van de wet. Die zit goed in elkaar, is het resultaat van bijna veertig jaar maatschappelijke discussie. Afblijven! Als we de wet ter discussie stellen, weten we niet wat de politieke uitkomst zal zijn. Peuter aan één steen en het hele bouwwerk gaat wankelen. Op dat punt ben ik het volledig eens met de commissie-Schnabel die het kabinet heeft geadviseerd de wet ongemoeid te laten.’
Schreuder: ‘Als arts vind ik de euthanasiewet een goede wet. De voorwaarden om voor euthanasie en hulp bij zelfdoding in aanmerking te komen zijn criteria waar de arts mee kan werken, en hij is degene die de beslissing neemt. Ik ben het niet met alle argumentatie van de commissie-Schnabel eens maar wel met de uitkomst dat de wet niet moet worden aangepast. Natuurlijk kunnen ook wij niet tien jaar vooruitkijken.’

Zijn jullie standpunten op dit terrein in de loop der jaren veranderd?
Schreuder: ‘Ik heb steeds meer kennis vergaard over alle aspecten van het onderwerp. Zoals de meeste mensen hou ik van het leven. Ik ben mij gaan afvragen: wanneer zou ik het zelf willen? Het was een ommezwaai om te denken vanuit de wens voor een zelfgekozen levenseinde bijvoorbeeld bij ouderen met dementie. Ik ken de situatie van een demente oudere dame. Overdag gedraagt zij zich alleraardigst maar ’s nachts wordt zij gekweld door nachtmerries. Dat is een heel nare situatie. Een arts is verplicht ook in zulke situaties te blijven volgen of van consistentie in de doodswens sprake is. Veel dokters doen dat gelukkig ook.’

Moet hulp bij zelfdoding als misdrijf uit onze strafwet?
Suyver: ‘Zelfdoding is geen strafbaar feit en het lijkt onlogisch dat hulp bij zelfdoding dat wel is. Toch ben ik ook op dit punt tegen wetswijziging. Mensen helpen te overlijden moet niet te gemakkelijk worden. Doodgaan is geen gerieflijk handelsartikel. Ik ben voorstander van euthanasie en van zelfbeschikking,

maar dat kan nooit ongeclausuleerd zijn. Hulp bij zelfdoding zonder de huidige strenge voorwaarden van de euthanasiewet heeft morele en feitelijke risico's. Dan dreigt echt het gevreesde hellende vlak. Zorgvuldigheid in de besluitvorming en bij de uitvoering blijft een belangrijke vereiste. Ik ben dus ook geen voorstander van een laatstewilpil.'
Schreuder: 'Wat haal je overhoop? Ik ben tevreden met de huidige wetgeving. Het zelfgewilde levenseinde moeten we niet verder medicaliseren. Klaar-met-leven bijvoorbeeld vind ik géén medisch vraagstuk.'

Waarom zijn jullie voorzitter van de SLK geworden?
Suyver: 'Ik ben overtuigd van de wenselijkheid van euthanasie en hulp bij zelfdoding zoals onze wetgeving die onder voorwaarden mogelijk maakt. Zoals ik ook overtuigd was van de nood in het land en van de noodzaak van een kliniek. Toen ik werd gevraagd voorzitter te worden, heb ik geen moment geaarzeld, en ik heb geen moment spijt gehad dat ik deze functie heb bekleed.'
Schreuder: 'De SLK is niet nieuw voor mij. Anderhalf jaar geleden ben ik lid geworden van de Adviesraad, een klankbord voor directie en bestuur. De raad bespreekt onder meer het jaarplan en oordelen van de toetsingscommissies en adviseert bestuur en directie. Mijn werk als psychiater en hoogleraar heb ik altijd gecombineerd met bestuurlijke functies, waarvan een aantal binnen de medische beroepsgroep. Die combinatie kan mij als voorzitter van de SLK goed van pas komen. Als voorzitter van de registratiecommissie kom ik bijvoorbeeld wekelijks bij de KNMG.'

Welke zijn de belangrijkste verworvenheden van de SLK in de eerste jaren van haar bestaan?
Suyver: 'In de begintijd hing rond de SLK een walm dat die op of net óver het randje opereerde. In de buitenlandse pers kwamen we er slecht vanaf. Die zette onze mensen weg als cowboys die niets liever deden dan dodelijke middelen toedienen. Sommige Nederlandse media vonden dat we bedenkelijk bezig waren. Dat beeld is goeddeels verdwenen. De SLK is een gerespecteerd instituut. We hameren op het naleven van de zorgvuldigheidseisen. De SLK zoekt niet het randje van de wet op. We voorzien duidelijk in een behoefte, vooral waar het complexe gevallen betreft.'
Schreuder: 'De SLK heeft zich ontwikkeld tot expertisecentrum. Ons buddy-systeem, waarbij een deskundige consulent een arts in het land adviseert en ondersteunt, functioneert voortreffelijk. De SLK werkt met 47 ambulante teams. De zestig artsen en veertig verpleegkundigen doen hun werk met grote betrokkenheid, deskundigheid en zorgvuldigheid. Jan en ik hebben daar veel waardering voor. Het is een element dat mijn motivatie om voorzitter te worden, heeft versterkt.'

Welke zijn de belangrijkste knelpunten?
Suyver: 'De SLK werkt helaas met een structureel begrotingstekort (vorig jaar 389.000 euro, red.). Het heeft de hoogste prioriteit om de financiële positie te verbeteren. De SLK hoopt tot betere vergoedingsafspraken met zorgverzekeraars te komen. Daarnaast moeten we de bekendheid van de SLK als expertisecentrum vergroten. Veel artsen hebben onvoldoende kennis van ons werk.'
Schreuder: 'Een derde van de gevallen die bij de Levenseindekliniek worden aangemeld, zijn uitbehandelde mensen met kanker. Voor die gevallen is de SLK niet opgericht. Zij kunnen door de huisarts worden geholpen. We zijn van plan uit te zoeken met welke motieven artsen bij ons aankloppen. Nu moeten we het doen met vermoedens en speculaties, die brengen ons niet verder. Verder is de wachttijd voor psychiatrische patiënten veel te lang. Het zijn tijdrovende casussen en de SLK heeft te weinig psychiaters tot haar beschikking. Ik wil mij ervoor inzetten om onze bekendheid binnen de beroepsgroep met 3200 psychiaters te vergroten en langs die weg proberen meer collega's te bewegen voor ons te gaan werken.'

Hoe zien jullie de relatie tussen de SLK, de KNMG, de NVVE en de RTE's?
Suyver: 'Ieder heeft een eigen specifieke rol. De relatie is zakelijk, maar goed. Regelmatig vindt overleg plaats.' Glimlachend: 'De SLK is natuurlijk een grote leverancier van de RTE's.'
Schreuder: 'De *Code of Practice* van de RTE's is een uitstekende leidraad. De SLK en de NVVE hebben verschillende kerntaken. De NVVE richt zich op de publieke opinie, is de actievoerder. De SLK voert de wet uit. Sommige mensen vinden het woord "kliniek" misleidend. Aanvankelijk was het de bedoeling mensen op te nemen voor de uitvoering van hun euthanasie. In de praktijk blijken al onze patiënten eraan te hechten in hun eigen vertrouwde omgeving te overlijden. De naam Levenseindekliniek is inmiddels een gevestigde naam. Het lijkt mij niet verstandig die op korte termijn te veranderen.' ←

Suyver:

'Ik ben overtuigd van de wenselijkheid van euthanasie en hulp bij zelfdoding zoals onze wetgeving die onder voorwaarden mogelijk maakt'



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

LEEFTIJD
51
WOONPLAATS
Amsterdam
WERK
facilitair medewerker NVVE-kantoor
OPLEIDING
docent Arabisch
PRIVÉ
alleenstaand

'Wat je gelooft is een zaak tussen jou en God'

SCHREEUWEN > 'Ik ben geboren in de omgeving van Rabat in Marokko. Mijn vader stierf daar toen ik al hier woonde. Hij schreeuwde het uit van de pijn op zijn sterfbed. Dagenlang. Achteraf hoorde ik van mijn broer hoe erg dat was. Het geluid van iemand die zo lijdt, is niet te verdragen. Als ik erbij was geweest, had ik een arts gezocht die hem kon helpen. Mensen in Marokko hebben vaak geen zorgverzekering en medicijnen zijn duur, veel mensen hebben daar geen geld voor. Euthanasie is taboe maar het gebeurt wel. De arts beslist zonder overleg. Bij veel pijn, geeft hij langzaam een hogere dosis morfine. Er wordt nooit gezegd dat de patiënt dan eerder doodgaat. Zelfs het woord "morfine" valt niet.'

MOSLIM > 'Ik ben moslim. Actieve euthanasie is in de islam verboden. Stoppen met de behandeling of pijnbestrijding kan wel. Maar een dokter die een injectie geeft, wordt gezien als moordenaar. "God heeft het leven gegeven en alleen hij kan het afnemen", is de redenering. Ik voel me niet gebonden aan die regel. Ik vind het hypocriet: een rechter kan in Arabische landen wel de doodstraf uitspreken. Dan hoor je niks over God. Ik ben niet de enige die er zo over denkt. Ik ken veel gelovige moslims die hopen dat de dokter hen helpt als ze lijden op hun sterfbed.'

ZELF BESLISSEN > 'Wat je gelooft, is een zaak tussen jou en God. In de islam hebben we geen paus die zegt wat wel en niet mag. De imam kan advies geven, maar je kunt uiteindelijk zelf beslissen wat je ermee doet. Ik denk dat God van mensen houdt en niet wil dat ze lijden. Moslims zeggen vaak dat je bewust en helder de overgang van het leven naar het hiernamaals moet maken en dat je de pijn daarom gewoon moet ervaren. Daar geloof ik niet in. Ik denk dat God er ook niet tegen kan als iemand schreeuwend van de pijn sterft. En erg helder ben je ook niet als je veel pijn hebt, dan ben je vooral boos en wanhopig.'

WILSVERKLARING > 'Ik heb nog geen wilsverklaring opgesteld. Dat doe ik als ik denk: nu is het tijd. Ik wil zelf over mijn lot kunnen beschikken. Als ik bijvoorbeeld dement word of ondraaglijke pijn heb, dan wil ik geholpen worden.'

TRADITIE > 'Een begrafenis is bij ons geen feest waar je praatjes houdt, muziek draait en foto's laat zien. De dood is zwaar en verdrietig. Directe familieleden hoeven de begrafenis niet te organiseren, zij zijn te veel van de kaart. Daarom doen andere familieleden en buren het. Dat is de traditie, heel sociaal.'←

FOTO: MAURITS GIESEN













Wereldconferentie Euthanasia2016

350 deelnemers uit 26 landen

Zo'n 350 belangstellenden uit 26 landen hebben van 11 tot en met 14 mei deelgenomen aan de Wereldconferentie Euthanasia2016 in de Amsterdamse RAI. De NVVE had de conferentie georganiseerd, in opdracht van de World Federation of Right to Die Societies (WFRtDS). • *Els Wiegant*



De eerste dag (de avond ervoor was er een welkomstreceptie) werd virtueel afgetrapt door minister Schippers van Volksgezondheid. In een videoboodschap stelde zij: 'Taboes helpen niet, praten wel.' En dat deden de bezoekers; ze luisterden, spraken met elkaar en namen informatie mee terug om er in eigen land hun voordeel mee te doen.
Het programma kende een veelheid van sprekers die hun licht lieten schijnen op vier thema's rond (de strijd voor) het zelfgekozen levenseinde: medisch, juridisch, wetenschap en campagne. Er werden documentaires vertoond (onder meer: *Moeders springen niet van flats* van Elena Lindemans) en er waren paneldiscussies.

Met hagel schieten > Vanzelfsprekend was er veel aandacht voor de Nederlandse euthanasiewet en -praktijk, waarbij nadrukkelijk werd stilgestaan bij de rol en het werk van de Levenseindekliniek en bij complexe euthanasiegevallen, zoals voor mensen met dementie, een psychiatrische aandoening of een voltooid leven. Alle bekende 'hoofdrolspelers' in het Nederlandse euthanasiedebat, zoals Suzanne van de Vathorst, Bert Keizer, Boudewijn Chabot, Paulan Stärcke, gaven lezingen.
Uit het buitenland waren prominente voorvechters van het 'right-to-die-with-dignity' aanwezig. George Eighmey, die er als advocaat en parlementslid toe bijdroeg dat Oregon de eerste Amerikaanse staat werd met een Death with Dignity Act, stelde dat 77 procent van de Amerikanen op dit moment voorstander is van zo'n (soort) wet. Hij verklaarde zich een groot voorstander van een strategische en doelbewuste aanpak om de wet ook in andere staten aangenomen te krijgen. Door met hagel te schieten behaal je onvoldoende resultaat, vindt Eighmey, en verspeel je je publieke krediet.

Afzienbare tijd > De Canadese filosofieprofessor Udo Schuklenk fileerde venijnig het Canadese wetsvoorstel voor *physician assisted dying* waarvan de contouren een dag eerder door een vertegenwoordiger van het Ministerie van Jusititie waren geschetst. De federale regering maakt het voorstel in opdracht van en naar aanleiding van een uitspraak van het Hooggerechtshof in de Carter-casus. Maar, zo constateerde Schuklenk, het voorstel wijkt op belangrijke punten van die uitspraak af. Zo zou de dood van de patiënt in de 'foreseeable future', oftewel binnen afzienbare tijd, te verwachten moeten zijn. Maar die eis staat niet in de rechterlijke uitspraak. 'Het is de meest reactionaire wetgeving die je je kunt bedenken, het is *mind boggling terrible*', smaalde Schuklenk, en voegde eraan toe dat hij vanwege deze evidente onjuistheden van wetenschapper activist was geworden.
Overigens stemde de meerderheid van de Canadese Senaat een kleine drie weken na de conferentie voor een amendement om het criterium van een 'foreseeable future' uit het liberale wetsvoorstel te schrappen. Het Canadese Lagerhuis houdt echter vast aan het wetsvoorstel, inclusief dat criterium. ←

Op nvve.nl/euthanasia2016 vindt u verslagen, presentaties en foto's van de Wereldconferentie.

Algemene Ledenvergadering neemt amendement aan

Hulpverlenersroute weer terug als derde optie



BESTUUR EN DIRECTIE, V.L.N.R.: BARBARA MIDDELDORP, ROBERT SCHURINK, MARGO ANDRIESSEN, HEIN SCHREUDER EN CARLA PAUW. FOTO: ANNE MEIJER

Voorafgaand aan de Algemene Ledenvergadering (ALV) op 14 mei konden NVVE-leden zich tijdens een speciale ledenochtend laten informeren over het verloop van de Wereldconferentie Euthanasia2016. Een veelzeggend citaat van een hoogleraar uit het Britse Oxford luidde: 'Ik sta hier bijna met tranen in mijn ogen omdat er niet voortdurend tegen me wordt geschreeuwd en we in alle rust van gedachten kunnen wisselen.' •

Marijke Hilhorst

Die rust was tijdens de ALV zelf, waaraan zo'n tweehonderd leden deelnamen, soms ver te zoeken. Nancy van der Putten, lid van de Werkgroep Leden Participatie (WGLP), verzocht voorzitter Margo Andriessen om 'niet onder tijdsdruk beslissingen te nemen maar alle onderwerpen zorgvuldig te bespreken'.
Ze drong er ook op aan een extra ledenvergadering uit te schrijven in het najaar. Daarover werd tijdens de vergadering geen beslissing genomen. De agenda werd binnen de beschikbare tijd afgewerkt, maar dat betekende niet dat iedereen alles even duidelijk was, zo bleek tijdens de nazit.

Zelfgenoegzame geur > Belangrijkste discussieonderwerpen waren de strategienota en de amendementen, voorgelegd door enkele leden. Voorafgaand aan de stemming maakte Kees d'Angremond een opmerking die spontaan applaus uitlokte. Hij zei: 'Uit de strategienota stijgt een zelfgenoegzame geur op, alsof we het allemaal goed geregeld hebben in Nederland. Ik zou veel meer strijdbaarheid verwachten. We moeten een vuist maken. We zijn groter dan welke politieke partij ook.' Daarmee reageerde hij tevens op een uitspraak van NVVE-directeur Robert Schurink die wees op de kloof tussen de mening van de bevolking – vóór uitbreiding van mogelijkheden om euthanasie of hulp bij zelfdoding te krijgen – en politici die zich zeer terughoudend opstellen. Het bestuur bleef bij zijn mening met de strategienota 'een goede stap te hebben gezet'.
Na een mondelinge toelichting door Wouter Beekman, namens de indieners, werd over de twee amendementen gestemd. Het eerste, waarin de zogeheten 'hulpverlenersroute' in ere werd hersteld als derde onderscheidende traject, werd aangenomen. De onderverdeling in twee scenario's (het autonome en het medische) wordt daarmee verlaten en de driedeling, zoals die acht jaar geleden werd vastgesteld, is weer terug.

Zelfbeschikking > Het tweede amendement bestond uit drie punten. Aangenomen werd het punt om de komende jaren een brede discussie te voeren over medische stervenshulp, waarbij meer sprake zal zijn van zelfbeschikking voor de patiënt. Ook stemde de vergadering in met de constatering dat 'vooralsnog' zeker niet aan de huidige euthanasiewet moet worden getornd.
Over het voorstel om de paragraaf die handelt over het in de toekomst gewenste medische scenario, als 'prematuur' te bestempelen en deze te schrappen, werd met stembriefjes gestemd. Een meerderheid was tegen.
Met de belofte van het bestuur dat het de strategienota overeenkomstig het aangenomen amendement en de twee punten zal aanpassen, werd deze aangenomen. Doordat niet precies duidelijk werd hoe die aanpassing eruit komt te zien, was er na afloop nog wel wat verwarring over dit besluit. ←



Arko Oderwald, Koos Neuvel, Willem van Tilburg en Abel Thijs (red.)
Het laatste woord

–

Uitgeverij de Tijdstroom
€ 25,00

Elk menselijk leven heeft een deadline en de dood blijft een grote inspiratiebron voor schrijvers, dichters en filmers. Daarover gaat het in dit boek dat verscheen in de VU-reeks Literatuur en Geneeskunde. Artsen, psychiaters en wetenschappers behandelen vijf thema's: leven en dood, manieren om te sterven, relaties en generaties, de arts aan het sterfbed en na de dood. De vorm verschilt: essays, gedichten, verhaalfragmenten.
Euthanasie komt aan de orde in het deel *De arts aan het sterfbed*. Hierin schrijft psychiater Wouter van Ewijk over spijt, berouw, schaamte en wroeging die zich kunnen voordoen als een arts het sterven heeft bespoedigd.
Voormalig huisarts Ignace Schretlen schreef een persoonlijk essay over zijn ervaringen met sterven: 'De dood maakte ons dokters en aanstaande dokters tot *losers*.' Hij vertelt hoe hij aanhikte tegen euthanasie en waarom hij er nu voorstander van is, wat niet betekent dat hij geen bedenkingen heeft. 'In een zorgstelsel waarin het financiële en commerciële denken tot in de spreekkamer is doorgedrongen, zal het sterfbed hiervan niet gevrijwaard blijven.'
Docent Nederlands David van Akker bespreekt de Spaanse film *Mar Adentro*, over het doodsverlangen van een dwarslaesiepatiënt in het katholieke Spanje. Op de vraag hoe het deze Ramón in Nederland zou zijn vergaan, denkt hij dat het antwoord luidt: het ligt er maar aan met wie je te maken krijgt, want niet de wet, maar de arts heeft het hier voor het zeggen.
Psychiater Christel Grimbergen neemt het onderwerp euthanasie bij psychische klachten bij de kop in haar bijdrage *Ook al ben je gek, ik wil je nog niet kwijt* en literatuurwetenschapper Wouter Schrover gaat dieper in op de roman van kinderarts Paul Brand *De stoel van God*, over levensbeëindiging van minderjarige kinderen. 'Als je niets doet en het kind laat lijden, zit je ook op die stoel.'
Al met al is het een bomvolle, zeer interessante bundel met geweldige tips om verder te lezen of te kijken. ←



Peter Verhelst en Kaatje Vermeire (ill.)
De zeer vermoeide man en de vrouw die hartstochtelijk van bonsai hield

–

Uitgeverij De Eenhoorn
€ 29,95

Een vrouw geniet van een luie zaterdagochtend met de krant als haar oog op een advertentie valt: 'mn zkt vr om vr t strvn'. Ze weet niet waarom maar tikt het telefoonnummer in. 'Niemand nam op. Op het antwoordapparaat hoorde ik een zucht. Niets meer. Ik sprak mijn naam in.'
Vanaf die dag rinkelt de telefoon elke ochtend om tien uur. Telkens vertelt de vrouw iets over zichzelf, alleen maar om te horen hoe de man die probeert te sterven, een zucht slaakt. Als hij op een dag een adres inspreekt, gaat ze naar hem toe. Ze beleven een grote liefde, tot de dood hen scheidt. Nooit een vreemder boek in handen gehad, zelden zo'n fraai boek. De prenten van Kaatje Vermeire zijn schitterend en dromerig, de teksten van auteur/theatermaker Peter Verhelst poëtisch. Het geheel is raadselachtig en ontroerend, een juweel. ←



Max Porter
Verdriet is een ding met veren

–

Uitgeverij De Bezige Bij. Vertaald door Saskia van Lingen
€ 14,90

Zelden een mooiere roman over rouw gelezen dan *Verdriet is een ding met veren* van de jonge Britse auteur Max Porter. Prachtig geschreven, soms verteld vanuit het perspectief van de vader, dan weer vanuit de zoons, zeer geloofwaardig, poëtisch, heel erg verdrietig en ook vaak grappig. Een vader van twee zoontjes verliest plotseling zijn vrouw door een ongeluk. Dankzij het feit dat hij een groot kenner en bewonderaar van Ted Hughes en zijn gedichtencyclus *Crow* is, dringt de rouw zich aan hen op in de gedaante van een kraai. Het vervelende beest kondigt aan te zullen blijven totdat ze hem niet meer nodig hebben. Die dag breekt aan als de pijn van het verdriet wijkt voor fijne herinneringen en de vader met de twee jongens de as gaat uitstrooien op een plek waar zijn vrouw van hield: 'Ik zei tegen ze dat ik al die onzin over Kraai nu achter me had gelaten.' ←







Cecile Vossen (tekst) en Ringel Goslinga (foto's)
Terug kijken. Verhalen over leven

–

Uitgeverij Ten Have
€ 29,90

Een koffietafelboek, is de eerste indruk. Tot je al bladerend op de ene foto een zuurstofslangetje in iemands neus ziet zitten, en bij de ander een grote pleister op een wang. De 21 – zeer fraai – geportretteerden, die de dood is aangezegd, vertellen hoe zij terugzien op hun leven en nadenken over het naderende einde.
Het zijn ontroerende verhalen. Neem dat van Gerry, 68, oud-verpleegkundige, chronisch borstkankerpatiënt, vele uitzaaiingen, drie kinderen, twee kleinkinderen. Wanneer ze hoort dat het niet lang meer zal duren, acht ze het tijd om 'iets te regelen'. Het idee van een graf verwerpt ze: 'Daar gaan je kinderen niet naatoe.' Een bankje op de Mookerheide, onder een grote eik, lijkt haar leuker. Ze heeft er met het hele gezin al diverse keren gezeten en op het leven getoost. ←

Rachel Höppener
Doodswens bij ouderen

–

Uitgeverij Boekscouts.nl
€ 17,45

Rachel Höppener, theologe en yogadocente, voerde als geestelijk verzorgster vele gesprekken met ouderen. Vaak hadden zij een doodswens. Zo ontstond dit boek over 'een oeroud fenomeen van binnenuit bezien'.
Belangrijk vindt ze dat eerst moet worden gezocht naar de 'binnenkant van de doodswens bij ouderen, waar nu vooral de buitenkant wordt onderzocht'. Dat kan alleen als 'deze mensen gezien en gehoord worden in hun wezenlijke beleving van wat lijden voor hen is en wat niet.'
Een doodswens aan het eind van een lang leven, zo meent Höppener, is een natuurlijk en onomkeerbaar proces van voortschrijdend inzicht. Een inzicht dat het leven zoals het voor je ligt steeds minder drang tot leven oproept en steeds meer verlangen naar voleinding. Het is een interessant en belangrijk boekje, ook al word je soms kriegelig van de omslachtige en zweverige verteltrant en de eindeloze herhalingen. Een zakelijker, wetenschappelijke aanpak zou mijn voorkeur hebben gehad.←

Mijn hoofd in jouw handen
Ger, mijn hoofd in eigen hand

–

Dvd.
Pim Giel, regie en productie
http://webshop.happymotion.org
€ 19,00 (incl. verzendkosten)

De documentaire *Ger, mijn hoofd in eigen hand* is een vervolg op *Mijn hoofd in jouw handen*. Daarin worden vier heel verschillende mensen met dementie gevolgd, Ger is een van hen.
Ger van der Gaast, ex-docent verpleegkunde, krijgt de diagnose alzheimer als hij net 60 jaar oud is. Dat gooit zijn leven flink overhoop. En, zoals dat nu eenmaal gaat bij dementie, niet alleen dat van hem, maar ook van Rino, met wie hij dertig jaar samen was, en diens nieuwe vriend Vic, van zijn dochter Meike en van Meikes moeder.
Aanvankelijk denken de artsen aan een burn-out, Ger leeft lang in onzekerheid. 'Hoe erg de ziekte ook is', zegt hij, 'weten wat je hebt, is veel fijner.' Toch is hij soms zo wanhopig dat hij aan zelfdoding denkt, maar: 'Ik wil Meike niet kapotmaken door mezelf van kant te maken.'
Ook haalt Ger euthanasiefor-mulieren in huis, maar vult ze niet in. 'Ben ik nog niet aan toe. Was een impuls.' Later in de film zien we hem toch bij de notaris de papieren doornemen, in aanwezigheid van Meike. Ger verhuist naar een verpleeghuis en weert zich daar als kritische patiënt, onder meer tegen het niet respecteren van zijn privacy. 'Als ik nog gerespecteerd word, ze me zien zitten, dan kan ik het wel aan.'
Ger gaat achteruit, heeft meer zorg nodig en ervaart dat als kwetsend. 'Zorg heeft in zich dat je dankbaar moet zijn, heel erg afhankelijk bent.' Maar hij leeft enorm op wanneer hij wordt ingezet als ervaringsdeskundige bij zorgopleidingen en als eerste in Nederland een 'dementie-buddy-hond' krijgt om mee te wandelen. ←

KORT

NU OOK SPREEKUUR WILSVERKLARING IN ALMERE

Met ingang van september kunnen NVVE-leden uit Almere en omgeving terecht op het nieuwe spreekuur wilsverklaringen in het Flevoziekenhuis. Het spreekuur wordt in de avonduren gehouden. Leden kunnen er terecht voor persoonlijk advies en vragen over de wilsverklaringen. Het gesprek duurt gemiddeld een half uur. Het is handig om uw wilsverklaringen mee te nemen.
Voor het spreekuur moet u een afspraak maken. Dat kan online via nvve.nl/spreekuren. U kunt ook bellen: (020) 620 06 90. Het spreekuur is alleen voor leden en is gratis. ←

ELKE DRIE DAGEN BELT EEN NVVE-LID MET EEN VRAAG OVER VOLTOOID LEVEN

De afgelopen zes jaar heeft elke drie dagen iemand met een voltooid leven een hulpvraag gesteld aan het Adviescentrum van de NVVE. Vanaf januari 2010, toen de NVVE begon met een specifieke codering voor deze groep, tot april 2016 waren dat er in totaal 1066.
Dat blijkt uit een eigen onderzoek naar voltooid leven van de NVVE. Het stelt de constatering van de commissie-Schnabel ter discussie dat het huidige juridische kader voorziet in de mogelijkheden voor mensen met een euthanasiewens die lijden aan een voltooid leven.
Tussen januari en april 2016 waren er 112 meldingen van voltooid leven. Zeventig daarvan (43 vrouwen, 27 mannen) worden nu geanalyseerd. Bij de uitwerking van het onderzoek worden de casussen ingedeeld in de vier categorieën van de commissie-Schnabel. Deze onderscheidt voltooid leven als gevolg van medisch lijden, als een combinatie van medische klachten en existentieel lijden, als uitsluitend existentieel lijden of als situaties waarin nog geen sprake is van lijden, maar waarin de betrokkene de regie over zijn dood wil hebben.
De definitieve resultaten van het onderzoek zullen worden gepubliceerd op de website voltooidleven.nl. Om de doelgroep een gezicht te geven worden op deze website portretten geplaatst van mensen die een persoonlijke kijk op het voltooide leven geven. ←



DUO-ZELFDODING | ILLUSTRATIE: HAJO

VACATURES BESTUUR NVVE

Voor de vervulling van twee vacatures in het NVVE-bestuur zoeken wij:

Voor de portefeuille Onderwijs en Onderzoek: een betrokken deskundige – liefst gepromoveerd – met een achtergrond in onderwijs en onderzoek.
Het bestuurslid zal met name bijdragen aan:

- opzet en werking van het nieuwe NVVE-fonds voor onderzoek en projecten;
- contact met de NVVE-leerstoel(en);
- gedachtenvorming over onderwijs inzake het vrijwillig levenseinde.

Voor de portefeuille Medisch: een betrokken deskundige met een medische achtergrond. Het betreffende bestuurslid zal met name bijdragen aan:

- contact met de Levenseindekliniek;
- contacten met de medische sector;
- gedachtenvorming over medische ontwikkelingen rond het vrijwillig levenseinde.

De organisatie:

- De NVVE kent een landelijke organisatiestructuur. De Algemene Ledenvergadering is het hoogste orgaan. De ALV benoemt het bestuur, dat bestaat uit zeven leden.
- Het bestuur is verantwoordelijk voor het functioneren van de vereniging en wordt daarin ondersteund door een directeur, die de vereniging intern en extern vertegenwoordigt.
- Alle bestuursleden hebben grote affiniteit met missie en visie van de organisatie en verrichten deze functie onbezoldigd.

U bent:

- een strategisch bestuurder met analytisch inzicht en aantoonbare bestuurlijke ervaring;
- een onafhankelijk ingestelde collega die teamgericht kan en wil functioneren;
- iemand met een netwerk en ruime ervaring op het terrein van voor de NVVE relevante gebieden.

Voor vragen kunt u terecht bij Margo Andriessen, voorzitter en/of Robert Schurink, directeur NVVE, via (020) 531 59 16.
Schriftelijke sollicitaties kunt u, vergezeld van een cv en motivatie, zenden aan de voorzitter van het bestuur via r.schurink@nvve.nl.

WAT KAN DE NVVE VOOR U DOEN?



WILSVERKLARINGEN

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

HULPTEKSTEN VOOR PERSOONLIJKE AANVULLING

Een persoonlijke aanvulling op uw euthanasieverzoek of behandelverbod maakt uw wilsverklaringen overtuigender. Omdat veel leden hier vragen over hebben, heeft de NVVE tips en hulpteksten op haar website geplaatst. Ze zijn te vinden op de pagina die opent zodra u inlogt op MijnNVVE vanaf de homepage. De kop erboven luidt: *Hulpteksten voor de persoonlijke aanvulling bij euthanasieverzoek of behandelverbod*. U kunt deze hulpteksten ook op schrift krijgen door te bellen met de ledenservice (020) 620 06 90.

NIET-REANIMERENPENNING

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

SPREEKUREN

Heeft u hulp nodig bij het opstellen van uw wilsverklaringen? Dan kunt u een afspraak maken voor een van de gratis NVVE-spreekuren. Die worden wekelijks op diverse locaties in Nederland gehouden. Tijdens het gesprek kunt u uw vragen persoonlijk met een NVVE-consulent bespreken. Dat kan ook telefonisch. Deze gesprekken (eveneens op afspraak) zijn bedoeld voor korte vragen over uw wilsverklaringen. Voor het maken van een afspraak voor een telefonisch spreekuur of een spreekuur op locatie, belt u (020) 620 06 90. U kunt ook online een afspraak maken via op *nvve.nl/mijnnvve.*

WERKGROEP LEDENPARTICIPATIE

De Werkgroep Ledenparticipatie (WGLP) zet zich in voor een grotere betrokkenheid van NVVE-leden, bij elkaar en bij de vereniging. De werkgroep wil contact tussen leden onderling stimuleren en hen meer betrekken bij de besluitvorming van de NVVE. Suggesties of vragen?
Mail naar: WGLP@nvve.nl of schrijf naar: NVVE, t.a.v. WGLP, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam.

ADVIESCENTRUM

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

LEZINGEN, PRESENTATIES EN WORKSHOPS

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

REGIOBIJEENKOMSTEN

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

BESTUUR NVVE

mr. dr. M.F. Andriessen (voorzitter)
mr. B.L.M. Middeldorp (secretaris)
prof. dr. H. Schreuder (penningmeester)
drs. Ch. Leeuwe (auditcommissie)
drs. C.M.J.C. Pauw-van Doormalen

DIRECTEUR NVVE

Robert Schurink, arts

ADRES

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

Laatste wensen

Ingmar Heytze



Vandaag ben ik een bange, grijze puzzel.
Los me op voordat ik oplos in de tijd en bijna
alles kwijt ben, voor ik als een leeggestolen vogel
in mijn grote stoel zit als in vagevuur en almaar
wacht en niet meer weet waarop. Vandaag

staat alles groot en leeg te ruisen en ik zie geen
uitweg. Afspraken bloesemen in agenda's. Ik begrijp
niet wat ik doen moet als ik morgen ben vergeten over
dag en nacht of hoe ik heet. Je moet beloven dat je
me een leven geeft. Noem me vader, moeder,

zeg mijn naam – elke naam is goed – en neem me
mee de tuin in, beaam alles wat ik zeg, lieg mijn leven
bij elkaar. En als ik huil omdat ik weet dat ik gelogen
ben en zie dat je verandert in een engel met een zwaard:
hou me vast. Noem me lief. Zeg dat je me vergeeft.

FOTO: MAURITS GIESEN