4
Groei euthanasieverzoeken stelt artsen voor probleem
8
Nieuwe glossy: *LATER, als ik dood ben...*
14
Jong, en niet meer willen leven
16
Het kan: euthanasie thuis én orgaandonatie



NVVE RELEVANT

Tijdschrift van de NVVE | nummer 1 | februari 2018



4



12



14

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

Colofon

Redactie: Dick Bosscher (hoofdredacteur), Leo Enthoven, Marijke Hilhorst, Ronald van Rheenen (bladmanager), Martien Versteegh, Koos van Wees, Els Wiegant (eindredactie)
Vormgeving: Studio Marise Knegtmans
Corrector: Evelyn Jongman
Druk: Senefelder Misset, Doetinchem
Oplage: 142.000
Redactieadres: Relevant, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam, e-mail: *relevant@nvve.nl* (uitsluitend voor reacties op het blad).
Adres NVVE: Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam, telefoon (020) 620 06 90, e-mail: info@nvve.nl
Lidmaatschap NVVE: Lid worden kan via *nvve.nl* of telefonisch (tijdens kantooruren).
Contributie: € 17,50 per jaar. NVVE-leden ontvangen *Relevant* gratis. Opzeggen van het lidmaatschap kan telefonisch of per mail (svp lidnummer en/of adres vermelden). Contributie wordt niet gerestitueerd.
Adreswijzigingen: Zelf invoeren na inloggen op 'Mijn NVVE', telefonisch of per mail.
Gesproken versie Relevant: Voor mensen met een leeshandicap is een gesproken versie van *Relevant* op cd aan te vragen bij de NVVE, telefonisch, schriftelijk of per mail.
Privacy: De NVVE legt gegevens van leden vast in een geautomatiseerd systeem. Heeft u bezwaar tegen digitale post van de vereniging, meld dit dan telefonisch, schriftelijk of per mail.

ISSN 1381-2866

Omslagfoto: Miriam de Bontridder (René ten Broeke)

Redactioneel

Gespreksstof

Later deze maand is het de Week van de Euthanasie. Op drie plekken in het land (Utrecht, Den Haag en Eindhoven) heeft de NVVE een evenement georganiseerd rond het zelfgekozen levenseinde. Dit jaar staan familieleden en vrienden centraal. Wat betekent het voor hen als een naaste euthanasie of een andere vorm van vrijwillige levensbeëindiging overweegt? Hoe ga je het gesprek daarover aan?
De jongeren van de NVVE bijten in Utrecht het spits af met hun eigen symposium. Indrukwekkend onderdeel daarvan is de voorpremière van de documentaire *'t Is goed zo*, over Eelco de Gooijer, die in november 2016 op 38-jarige leeftijd euthanasie kreeg.
In Den Haag reiken diverse sprekers handvatten aan om over het levenseinde in gesprek te gaan. Dat doen zij onder de veelzeggende titel *Help, mijn moeder wil euthanasie!* In Eindhoven vormt de speelfilm *'t Is mooi geweest* de inspiratiebron voor gesprekken over zelfbeschikking en vrijwillige levensbeëindiging, en wat dat betekent voor familie en vrienden. U bent van harte uitgenodigd een van deze evenementen te bezoeken. Meer informatie vindt u op pagina 29.

Deze eerste *Relevant* van 2018 sluit mooi aan op het thema van de Week van de Euthanasie. Lees op pagina 12-13 bijvoorbeeld over onderzoekster en huisarts in opleiding Eva Bolt, die adviseert om tijdig in gesprek te gaan met de huisarts over het levenseinde. Martien Versteegh interviewde en fotografeerde vier jongeren over euthanasie voor de nieuwe NVVE Jongeren-brochure. Een van die portretten treft u aan op pagina 14-15. Daarnaast is er in de actualiteit altijd wel wat te doen over het thema levenseinde, dus leest u op pagina 4-5-6 over de toenemende druk op artsen en de Levenseindekliniek en op pagina 21-22 over de problemen die apothekers ervaren met hun rol als verstrekker van euthanatica.
Nieuw is de rubriek *Bij leven & welzijn* (pagina 23) waarin een NVVE-lid vertelt wat hij of zij in het leven de moeite waard vindt en hoe hij of zij tegenover het levenseinde staat.

Kortom: met deze *Relevant*, ook nog eens gedeeltelijk in een nieuw jasje gestoken, hopen we u weer genoeg gespreksstof te geven.←

Dick Bosscher, hoofdredacteur



18



21



26

Februari 2018, jaargang 44, nummer 1

Inhoudsopgave

4 Groei euthanasieverzoeken stelt artsen voor probleem
8 Nieuwe glossy: *LATER, als ik dood ben…*
12 Overbehandeling vaakst genoemd als niet-passende zorg
14 Jong, en niet meer willen leven
16 Het kan: euthanasie thuis én orgaandonatie
18 ‘Sommige mensen worden gedreven door het verlangen voor eeuwig in te slapen’
21 ‘Natuurlijk mag apotheker euthanatica weigeren’

Verder in dit nummer:
26 In Beeld
29 NVVE-nieuws

Achterzijde omslag

JORIS MIEDEMA (39) schrijft sinds een aantal jaren poëzie. In augustus vorig jaar verscheen zijn tweede bundel *De dood en drie andere gedichten*, bij uitgeverij Stanza. Daarin blikt hij terug op de periode waarin zijn vader, die leed aan de ziekte van Huntington, overleed. Op zijn blog, *jorismiedema.blogspot.nl*, schreef hij erover: ‘Dit is een afscheid en een nieuw begin voor mij. Dag pa. Dag verschrikkelijke ziekte. Ik hoop dat jullie nu gescheiden leven.’
Miedema debuteerde in 2011 bij uitgeverij De Contrabas met de bundel *Oogtheater*. Hij werd geboren in Alkmaar en woont daar sinds kort weer met zijn gezin.

Stijgend aantal euthanasieverzoeken stelt artsen en Levenseindekliniek voor probleem

‘Eigenlijk doe je het liever

Steeds meer mensen doen bij hun arts een euthanasieverzoek. Huisartsen, maar ook de Levenseindekliniek, worstelen met het groeiend aantal aanmeldingen. Hoe daarmee om te gaan? ‘Ik denk wel eens: o jee, daar is er weer een.’

Koos van Wees



FOTO: STIJN RADEMAKER

Huisarts Raymond Kersten: ‘Ik ben er in mijn hoofd behoorlijk mee bezig.’

niet’



Huisarts Raymond Kersten uit Capelle aan den IJssel herinnert zich zijn eerste patiënt met een euthanasieverzoek nog goed. Het was een man met een hersentumor. Kersten hikte er erg tegenaan. ‘Hij hielp me over de drempel, had door dat ik het erg moeilijk vond. Hij bracht het op te wachten tot ik eraan toe was.’

Kersten heeft sindsdien twaalf keer euthanasie gegeven. ‘Eigenlijk doe je het liever niet. Ik denk wel eens: o jee, daar is er weer een. Ik ben er in mijn hoofd behoorlijk mee bezig. Je bent aan de ene kant blij dat je iemand kunt helpen, aan de andere kant maak je toch iemand dood. Dat voelt tegennatuurlijk. Daar ben ik niet voor opgeleid, ik ben opgeleid om mensen te genezen. Ik vind het emotioneel best zwaar.’

De Zuid-Hollandse huisarts voert steeds vaker gesprekken met patiënten die willen weten hoe hij er tegenover staat, euthanasie. ‘Gewoon, bij leven en welzijn, zodat ze weten waar ze aan toe zijn. Het worden er steeds meer’, constateert hij.

In één klap > Joost Zaat, ook huisarts, schreef in zijn column in *de Volkskrant* dat hij slecht slaapt rond een euthanasie. Hij hekelt de critici die vinden dat huisartsen veel te terughoudend zijn. ‘Zij hebben nog nooit het kraantje van het infuus opengezet en een slaapmiddel ingespoten, waarbij je in één klap het leven uit iemand blaast.’ En: ‘Hoeveel dokters de Levenseindekliniek volgens de laatste berichten ook tekortkomt, ik ga daar niet solliciteren. Ik zou nooit meer slapen.’

Bestuurder Steven Pleiter van de Levenseindekliniek heeft het aantal verzoeken sinds de oprichting in 2012 met sprongen zien stijgen. In 2017 deden 2487 mensen een euthanasieverzoek, 691 meer dan het jaar ervoor. Het aantal uitgevoerde euthanasieën steeg van 498 in 2016 tot 747 in 2017, ofwel 249 meer. Ter vergelijking: in 2013, het eerste volledige jaar van de Levenseindekliniek, deden 749 mensen een euthanasieverzoek en kregen 133 mensen euthanasie.

Pleiter denkt dat ‘zijn’ artsen het als minder belastend ervaren dan de gemiddelde huisarts. ‘De druk is hier anders dan voor een huisarts die euthanasie geeft naast zijn eigen praktijk. Artsen van de Levenseindekliniek hebben geen andere werkgever. En er staat hun een flink netwerk ter beschikking, met intervisie, persoonlijke begeleiding, scholingsdagen.’

‘Ik kan met enige regelmaat euthanasie verlenen en toch goed slapen’, schreef Bert Keizer, arts van de Levenseindekliniek in *Medisch Contact* in reactie op Joost Zaat. Hij bevestigt de woorden van Pleiter. ‘Ik doe ongeveer twaalf tot zestien keer euthanasie in een jaar. Ik doe dat niet náást mijn werk, het ís mijn werk. Dat is een eerste grote verschil met collega’s die het alleen maar af en toe bij hun werk moeten doen.’

En er is ook nog zoiets als ervaring. Keizer, tamelijk prozaïsch: ‘Wat voor parketleggen geldt en voor liesbreukoperaties, en het opbouwen van een voortent bij je caravan, geldt ook bij euthanasie: naarmate je het vaker doet, word je er beter in. Op een gegeven moment heb je de belangrijkste angsten aardig onder controle.’ Om daar relativerend aan toe te voegen: ‘Ik voel ook wel dat hier ergens een kwantitatieve grens opdoemt, al zal die per arts verschillen.’

Vangnet > Om het moment voor te zijn dat die grens wordt bereikt, begon de Levenseindekliniek eind vorig jaar een grote wervingscampagne onder artsen. ‘Levenseindekliniek kan vraag niet aan’, kopte *de Volkskrant* daarover. Tientallen artsen meldden zich aan. De Levenseindekliniek wil naar een verdubbeling van het aantal artsen. Met name in Zuid-Holland is er een tekort.

De nieuwe artsen zijn nodig om in de toenemende vraag te voorzien, vertelt



Steven Pleiter. Nee zeggen tegen een verzoek, domweg omdat er geen dokter beschikbaar is, is nadrukkelijk niet de weg die hij wil inslaan. ‘We zijn een vangnet voor mensen van wie het euthanasieverzoek niet door de eigen arts wordt vervuld. Het zijn mensen in nood, die een appèl doen op onze artsen en verpleegkundigen. Dat appèl kunnen we niet naast ons neerleggen.’
De Levenseindekliniek houdt in de gaten of het voor de medewerkers nog behapbaar is. Juist omdat ze zo betrokken zijn, is dat nodig. Als het alleen aan hen wordt overgelaten, is de kans groot dat ze meer op zich nemen dan verantwoord is.
Pleiter voorspelt een nog steeds groeiend aantal verzoeken. ‘Daar hebben we maar mee om te gaan. Het antwoord ligt bij de beroepsgroep. Wij nemen 10 procent van het aantal euthanasieën voor onze rekening, daarmee is het wel mooi geweest. Wij zijn er voor de complexe verzoeken van psychiatrisch patiënten, mensen met dementie of een stapeling van ouderdomsklachten. De patiënt met uitbehandelde kanker hoort door zijn eigen huisarts of een vervanger geholpen te worden.’

Druk ervaren > Het is een pleidooi dat wordt ondersteund door de beroepsgroep zelf. René Héman, voorzitter van de artsenorganisatie KNMG, ziet ook graag dat het ‘Hoogeveense model’ navolging krijgt. Daarin spreken samenwerkende huisartsen af dat ze inspringen voor collega’s die uit principe geen euthanasie geven. ‘Maar dat kan misschien niet altijd. Als je de enige in een groep van zes bent die euthanasie geeft, is dat waarschijnlijk heel belastend voor je’, relativeert Héman.
Hoewel het aantal verzoeken toeneemt, krijgt de KNMG-voorzitter geen signalen dat huisartsen het niet aankunnen. ‘Uit onderzoek blijkt dat ze wel druk ervaren van patiënten en familie om euthanasie te geven. Het strafrechtelijke aspect, dat je vervolgd kunt worden als je je niet aan de zorgvuldigheidseisen houdt, voelt als extra belastend.’
Of dat de reden is dat de Levenseindekliniek zoveel aanmeldingen krijgt, van ook relatief eenvoudige casussen, weet hij niet. ‘Daar is onderzoek voor nodig. Wat je kunt bedenken is dat de huisarts te weinig tijd heeft voor patiënten met dat verzoek. Dan heeft hij tien minuten voor een consult, maar een euthanasieverzoek beoordelen kan niet in die tijd.’
Héman pleit sowieso voor meer onderzoek naar de oorzaken van de snel groeiende euthanasievraag. ‘De KNMG wil weten wat de reden is. Is dat misschien de verschraling van de zorg, zoals door psychiaters onlangs al is gesuggereerd? Iemand euthanasie geven die niet goed wordt verzorgd en daarom dood wil, is ethisch gezien een heel slechte zaak. Ik zou me diep schamen als we die weg inslaan.’

Geen weg terug > Levenseindekliniek en KNMG vinden elkaar in het scholingsprogramma dat de eerste aanbiedt. Het is een van de punten die Héman noemt om de toenemende vraag te pareren, naast het Hoogeveense model en versterking van het eigen SCEN-programma. Pleiter wijst daarnaast nog eens op de consulent euthanasie die zijn organisatie aanbiedt. Deze arts of verpleegkundige met ruime ervaring staat huisartsen bij die wel euthanasie willen geven maar dat door bijvoorbeeld gebrek aan ervaring niet durven.
Het is die ervaring waar ook de KNMG graag gebruik van maakt. ‘De gemiddelde huisarts krijgt niet vaker dan een keer per jaar of twee jaar een euthanasieverzoek. Het is niet iets wat hij dagelijks doet. Dat betekent dat hij er weinig ervaring mee heeft. De Levenseindekliniek heeft die ervaring wel’, aldus Héman.
Huisarts Raymond Kersten beschrijft nog eens wat het geven van euthanasie nou zo belastend maakt. ‘Het speelt voortdurend door je hoofd. Je bereidt je mentaal voor, praat met de patiënt en de familie, denkt aan de middelen die je moet toedienen. Doe ik het wel goed? En naderhand, heb ik alles goed genoteerd? Er is een toetsing achteraf, maar dan is het al gebeurd, er is geen weg terug, alles moet in één keer goed zijn gegaan. Dan merk ik wel dat ik slechter slaap, ja.’←

ILLUSTRATIE: JOYCE SCHELLEKENS



Práát erover!
(makkelijker gezegd dan gedaan)

Agnes Wolbert - *directeur NVVE*

Nieuwe leden ontvangen na hun aanmelding een pakket in huis met allerhande informatie over het levenseinde en de NVVE, plus een setje wilsverklaringen. We menen daarmee een goede start te geven aan onze relatie met het nieuwe lid, maar we zijn er wel achter gekomen dat we één belangrijk punt niet over het hoofd mogen zien: soms willen mensen (nog) niet dat hun lidmaatschap zichtbaar is voor de postbode, de buren en voor hun huisgenoten.

Laatst werd ons Adviescentrum gebeld door een meneer met een serieuze klacht. Na zijn telefonische aanmelding ontving hij alle informatie en de welkomstbundel per post, maar hij had zijn echtgenote niet verteld dat hij lid was geworden van de NVVE. Zo kwam het echtpaar weliswaar alsnog in gesprek over hun beider gevoelens rondom het levenseinde, maar absoluut niet met de aanleiding en zeker niet op de toon die je daarbij zou wensen.

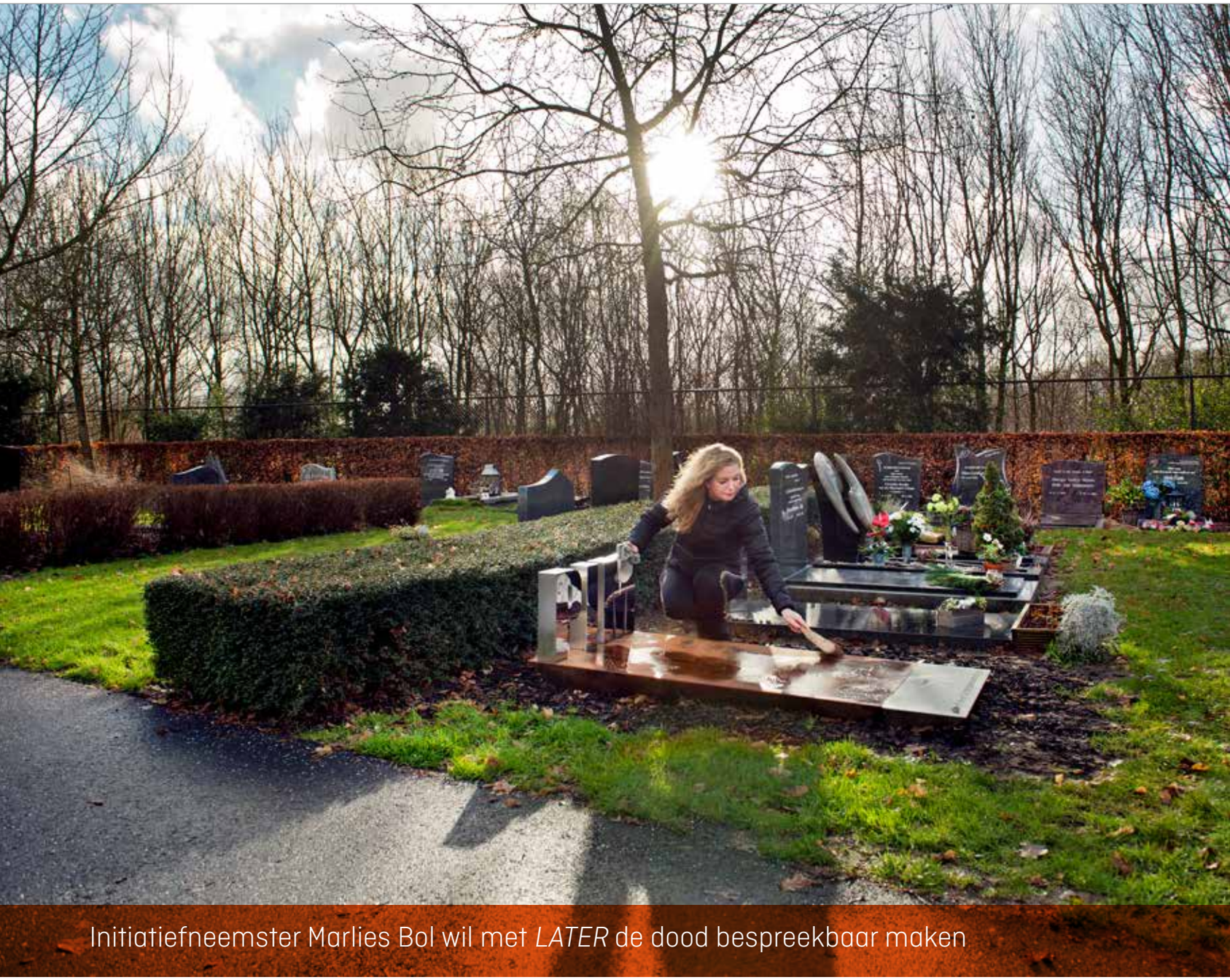
Práát erover!, roepen alle patiënten-verenigingen, belangenorganisaties en platforms in koor. Dat is vaak gemakkelijker gezegd dan gedaan. Tijdens bijeenkomsten met onze leden hoor ik dat het levenseinde nog in veel gezinnen een taboe is. 'Doe niet zo raar, je bent nog zó goed in orde', zeggen kinderen tegen ouders die het onderwerp aarzelend aan de orde stellen. Voor echtparen is het vaak te zwaar om naar elkaar toe aan te kaarten. Zelfs in de intimiteit van de spreekkamer van de huisarts wordt er vrijwel niet over gesproken. Ook tijdens de 50PlusBeurs in Utrecht kregen we echtparen over de vloer waarvan de één gretig informatie wilde inwinnen, terwijl de ander stuurs de andere kant op keek.

De NVVE helpt. Dat is geen loze kreet. We staan voor onze leden klaar met onze telefonische dienstverleners, consulenten die op huisbezoek komen, spreekuren en regiobijeenkomsten. Veel belangstelling hebben ook onze kleinschalige ledenbijeenkomsten, waar mensen juist deze vragen aan elkaar stellen: 'We kunnen er zo moeilijk over praten, heeft u dat ook? Wat heeft u eraan gedaan?'

Dit jaar doen we er een schepje bovenop door tijdens de Week van de Euthanasie speciale aandacht te besteden aan de naasten. Onder de uitdagende titel *Help, mijn moeder wil euthanasie* reiken we handvatten aan om het zelfgekozen levenseinde bespreekbaar te maken. Elders in deze *Relevant* leest u er meer over. Later in het jaar komt het thema 'Práát erover!' uitgebreid aan bod tijdens onze publiekscampagne.

Je zou kunnen zeggen: stuur de *Relevant* open en bloot naar alle leden, ook naar hen die te kennen geven dat zij het blad liever in een geanonimiseerde envelop ontvangen. Je zou kunnen zeggen: verstuur het welkomstpakket met daarop het grootst denkbare logo van de NVVE.

Nee. We willen een doorbraak forceren, maar doen dat graag sámen met onze leden. Ik zeg daarom: práát erover!, met uw familie, met uw huisarts. Daarmee helpt u niet alleen uzelf, maar op termijn ook al die andere mensen voor wie het nu nog een moeilijk bespreekbaar onderwerp is. ←



Initiatiefneemster Marlies Bol wil met *LATER* de dood bespreekbaar maken

‘Ik gun iedereen een mooi afscheid, waar goed over is nagedacht’

Leuker kunnen we het niet maken, zegt de Belastingdienst. Maar dat is nou precies wat Marlies Bol (48) met een nog veel minder populair onderwerp – de dood – juist wel wil: het ‘leuker’ maken. Wie een exemplaar bekijkt van de glossy *LATER… als ik dood ben*, waarvoor zij het initiatief nam, ziet onmiddellijk dat zij erin geslaagd is de dood van zijn zwarte rand te ontdoen.

Marijke Hilhorst



Sinds eind oktober vorig jaar is *LATER* te koop. Het blad misstaat niet tussen de *Jan's* en *Linda.'s*. Het is 148 pagina's dik, oogt trendy, fris en stijlvol.
De artikelen zijn luchtig van toon en afwisselend informatief, verstrooiend, persoonlijk of praktisch. De BN'ers ontbreken niet: er staan interviews in met Johnny de Mol, Anita Witzier en Ilja Gort.
De redactie stelt bovendien prikkelende vragen als 'is er een dresscode in de kist?' en 'wat kost het eigenlijk?' Ook zijn er de gebruikelijke lijstjes, zoals een top 10 van uitvaartmuziek. Op nummer 1 staat *In your arms* van de Haarlemse band Chef'Special. En dit alles is gelardeerd met veel fraai beeld. De reacties op de verschijning van het blad zijn dan ook zeer positief.

Marlies Bol is het brein achter *LATER*. Met het blad wilde ze het overlijden en alles wat daarmee samenhangt bespreekbaar maken. Ze gunt iedereen een mooi afscheid, waarover goed is nagedacht. Want het hoeft geen kille bedoening te zijn, met zwarte rouwkleding, een naargeestige aula, slappe koffie en een plak cake, vindt ze.
In haar huis in Hendrik-Ido-Ambacht bekent Bol lachend dat ze nooit eerder een glossy heeft gemaakt. Maar net als Pippi Langkous zegt ze: 'Ik heb het nog nooit gedaan, dus ik zal het wel kunnen. En je leert snel als je graag wilt.' Bovendien werd ze bijgestaan door een professioneel driekoppig team, met de ervaren bladenmaker Evelien Baks (58) als redactiechef.

Hardloopwedstrijd > Ervaringen met de dood zijn Marlies niet bespaard gebleven. Een paar dagen nadat het interview heeft plaatsgevonden, sterft haar moeder. Haar eigen overlijden leek acht jaar geleden heel dichtbij. 'Toen is bij mij een melanoom ontdekt, een agressieve vorm van huidkanker. Ik ben ervoor behandeld, maar drie jaar geleden kwam de kanker terug en even daarna kreeg ik een hersenbloeding. Na de hersenoperatie herstelde ik weliswaar goed, maar de prognose was slecht als gevolg van de uitzaaiingen. De artsen gaven me nog hooguit vier tot elf maanden. Die tijd besloot ik te benutten om me te oriënteren op de mogelijkheden voor een afscheid van mijn leven. Om te bepalen hoe ik dat afscheid zelf wilde en te luisteren naar de wensen van mijn man en kinderen.'
Een half jaar na de hersenoperatie was haar herstel zo voorspoedig dat Marlies mee kon doen aan een hardloopwedstrijd. Daarom besloot haar specialist immuuntherapie te proberen, een behandeling die de perspectieven van mensen met een uitgezaaid melanoom enorm kan verbeteren. Die therapie sloeg aan. 'Nu zijn er geen uitzaaiingen meer zichtbaar', vertelt ze. Op de vraag of ze bang is dat de kanker terugkomt, antwoordt ze: 'Ik zou liegen als ik nee zei. Soms vliegt het me aan. Ik ben niet genezen verklaard. Maar ik leef. Ik geniet.'
Dat zijn opmerkelijke woorden uit de mond van een moeder die ruim een jaar later, in juli 2015, ook nog eens haar jongste zoon moest verliezen. Pim verongelukte, negentien jaar oud, met zijn motor op het racecircuit. 'Toen kwam alle research die ik voor mijn eigen afscheid had gedaan, goed van pas. Hoe intens verdrietig ook, het was een prachtige dag. Het gaat niet alleen om het afscheid, maar ook om hoe je verder kunt met elkaar. Ik heb nog twee dochters en mijn man heeft twee zoons, allemaal twintigers. We zijn een samengesteld, hecht gezin.'

Taboe-onderwerp > Redactiechef Evelien Baks noemt Marlies 'chronisch positief'. 'Klopt helemaal', beaamt Marlies. 'Toen ik in 2010 met Arie Bol trouwde, stond op mijn trouwjurk "vier het leven" geborduurd. Ik kan hier wel gaan zitten simmen, maar dan jaag je iedereen van je weg.'
Toen Marlies Evelien Baks vroeg mee te werken aan *LATER* zei deze onmiddellijk ja, ondanks Marlies' onervarenheid. 'Ik vind het spannend om een taboeonderwerp tot een succes te maken. Nu hoor ik van mensen dat ze zomaar wél uitgebreid over de dood spreken als het blad in huis ligt.'
Over de keuze van onderwerpen vertellen Evelien en Marlies dat ze maar twee echte voorwaarden stelden: het onderwerp moest glossy-waardig zijn en de redactie bepaalde het beeld, ook van de advertenties. Marlies: 'Wat we niet wilden, waren bijvoorbeeld standaardadvertenties van uitvaartondernemingen. Met zo'n statige rouwauto, van achteren gefotografeerd, zodat je nog net een stukje van de bruine kist ziet, en een in het zwart gekleed paar dat elkaar omarmt.'
Over euthanasie wordt in het blad met geen woord gerept. Evelien: 'Dat is niet omdat we euthanasie een no-goarea vinden, maar omdat we veel te veel onderwerpen hadden.' Daarom is een fors aantal doorgeschoven naar een volgend nummer. Want dat er een editie 2018 gaat verschijnen, dát is zeker. ←

LATER kost € 5,95 en is te koop in de boekhandel.
Kijk voor meer informatie op: *later-alsikdoodben.nl*.

Ondraaglijk en uitzichtloos lijden trekt zich niets aan van

Onze euthanasiewet en buitenlanders – de rijksoverheid vindt dat een ongemakkelijke combinatie. Die was en is doodsbang voor euthanasietoerisme naar Nederland, zoals Zwitserland dat heeft leren kennen. Sinds kort erkent Den Haag dat de wet buitenlanders níét uitsluit.

Vrijwel alle landen kennen een roep om euthanasiewetgeving. Wereldwijd verlangen doodzieke, terminale patiënten dat hun dokter hen uit hun lijden verlost. De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl, kortweg euthanasiewet), ingevoerd in 2002, bevat géén bepaling die euthanasie tot Nederlandse staatsburgers beperkt. Mededogen is op zich voldoende motief voor artsen om verzoeken van buitenlanders in overweging te nemen, hetzelfde mededogen waarmee zij landgenoten helpen menswaardig te sterven.
Onze euthanasiewet bevat zes zorgvuldigheids-criteria. Die zijn bepalend voor alle partijen, inclusief Regionale toetsingscommissies euthanasie (Rte's), Openbaar Ministerie en Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd: een vrijwillig en weloverwogen verzoek, uitzichtloos en ondraaglijk lijden, de patiënt kent de vooruitzichten, geen redelijke andere oplossing, minstens één onafhankelijke andere arts is geraadpleegd en een medisch zorgvuldige uitvoering. Meer eisen stelt de Wtl niet. Stervensfase: niet vereist. Behalve mondeling óók schriftelijk verzoek: niet vereist. Duurzaam verzoek: niet vereist. Behandelrelatie arts-patiënt: niet vereist. Nederlands staatsburgerschap dan wel ingezetene van Nederland: niet vereist.

Misvatting > Door incorrecte informatie op haar website is de rijksoverheid hoofdschuldige aan de internationaal levende misvatting dat onze euthanasiewet uitsluitend geldt voor Nederlandse staatsburgers. Die noemde willens en wetens jarenlang ten onrechte ook als voorwaarden dat sprake moet zijn van een behandelrelatie patiënt-dokter én dat de patiënt ingezetene van Nederland is.
Deze vertekening van de euthanasiewerkelijkheid vormde bewust en kwalijk bedrog om euthanasie-toerisme te ontmoedigen. Buitenlandse deskundigen werden misleid en adviseerden buitenlanders te goeder trouw in woord en geschrift om weg te blijven uit Nederland *'because they have an absolute rule against euthanasia for foreigners'*, zoals Derek Humphry schreef in *Final Exit* (bijna een miljoen verkochte exemplaren). Pas na lang aandringen, mede vanuit de NVVE, ging het Rijk augustus vorig jaar overstag. Nu luidt de correcte tekst op de website: 'De arts mag zelf bepalen of hij een euthanasieverzoek van een buitenlandse patiënt in behandeling wil nemen. En beslissen wat hij verder nodig vindt om te onderzoeken of het verzoek aan de zorgvuldigheidseisen voldoet. Bijvoorbeeld door te overleggen met hulpverleners die de patiënt behandelen of behandeld hebben.'
De overheid kan niet nalaten dokters te bevoogden en ontmoedigen: 'Voor de arts kan het dan lastiger zijn om de medische geschiedenis goed te kennen. En om in te schatten of de situatie van de patiënt aan de zorgvuldigheidseisen voldoet.' Artsen zijn mans genoeg om dat zelf te bepalen. Het is klip en klaar: onze Wtl sluit buitenlanders níét uit en laat de beslissing aan de dokter, ongeacht het paspoort van de patiënt.

Leo Enthoven

grenspaaltjes



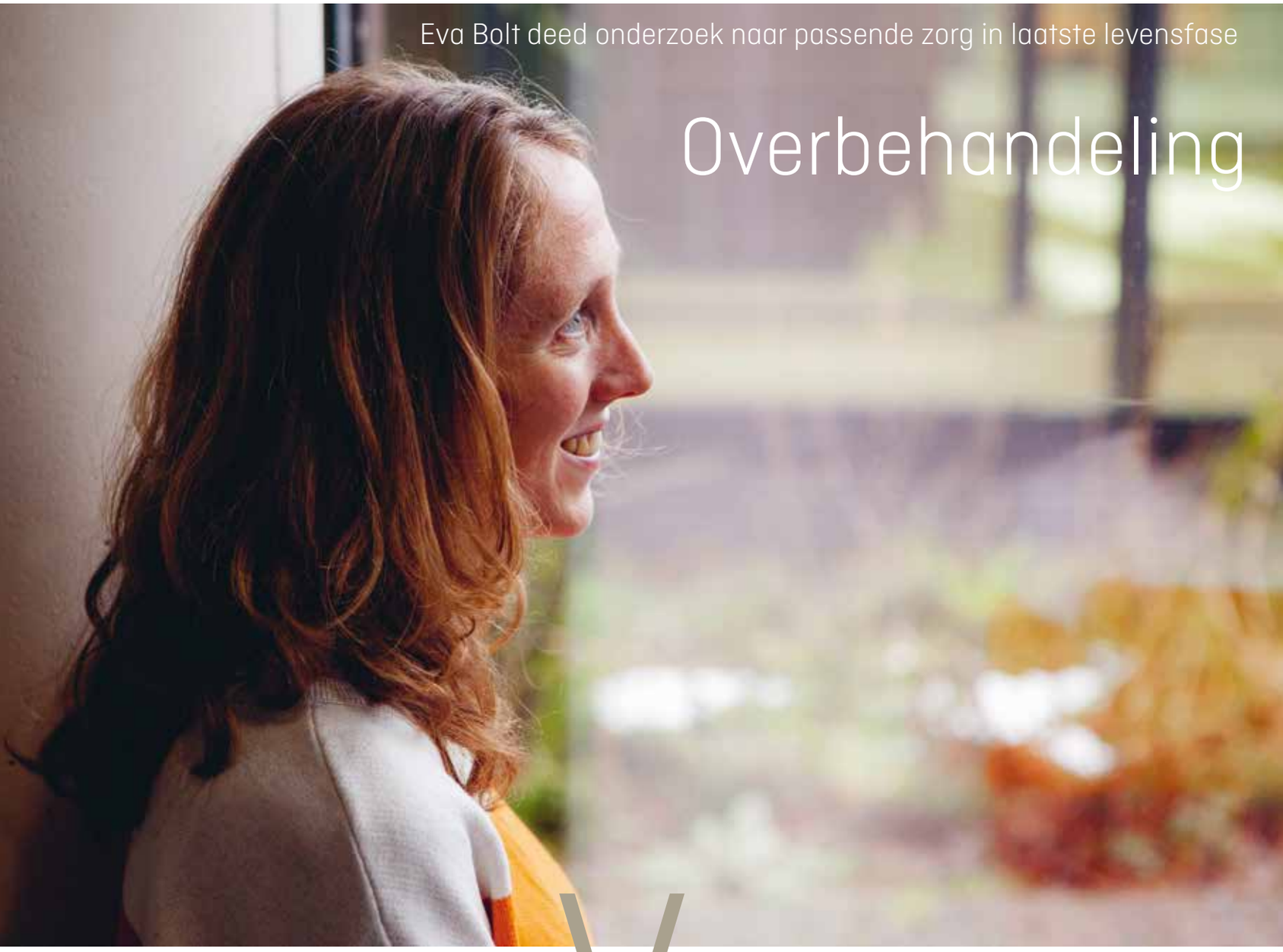
ILLUSTRATIE: PETER DE WIT

Grondige aanpak > Bij het verlenen van euthanasie aan buitenlanders kunnen artsen zich baseren op het model van Dignitas in het Zwitserse Zürich. Dignitas stelt strenge eisen aan medische dossiers, die alle onderzoeksresultaten en medische rapporten van huisartsen en specialisten, plus persoonlijke documenten, moeten bevatten.
Na aankomst in Zürich volgen artsenconsultaties voordat betrokkene groen licht krijgt (of niet). Deze grondige aanpak sluit naadloos aan op vijf Wtl-criteria. Het zesde, beoordeling door een SCEN-arts, is bij buitenlanders identiek aan Nederlanders. De SCEN'er behoeft geen 'toestemming' te geven, zoals de *Code of Practice* van de toetsingscommissies terecht benadrukt, maar uitsluitend te beoordelen of de arts die een euthanasie wil uitvoeren, zich houdt aan alle zorgvuldigheidseisen.
Een fundamenteel verschil is dat de Zwitserse wet uitsluitend hulp bij zelfdoding toestaat (betrokkene neemt eigenhandig het dodelijke middel in) en géén euthanasie (arts dient het dodelijke middel toe). Onze Wtl regelt beide vormen van stervenshulp. Dignitas verstrekte in de periode 1998-2016 aan 2328 mensen dodelijke barbituraten om door suïcide te overlijden. Van hen hadden 166 de Zwitserse nationaliteit, de overige 2162 personen (93 procent) kwamen uit 46 verschillende landen (10 uit Nederland). Net als bij ons vindt in Zwitserland de overheid euthanasietoerisme maar niks. Het kanton Zürich schreef in 2011 een referendum uit om de wettelijk toegestane hulp bij zelfdoding te beperken tot ingezetenen van de Alpenstaat. De stemgerechtigden waren duidelijk: van de 278.000 uitgebrachte stemmen was 78 procent vóór handhaving van de wettelijke mogelijkheid voor buitenlanders om in Zwitserland stervenshulp te vragen en te krijgen.

Euthanasieboot > Kort na invoering van onze euthanasiewet zat de overheid niet te wachten op toestromende buitenlanders. De Wtl was zwaar bevochten, moest zich eerst in de praktijk bewijzen. De Australische arts Philip Nitschke, internationaal voorvechter van het zelfgekozen levenseinde, lanceerde het idee onder Nederlandse vlag een euthanasieboot de internationale wateren op te sturen, vergelijkbaar met de abortusboot. Politiek Den Haag schrok zich een hoedje. Minister Els Borst liet na spoedberaad weten dat zo'n schip 'nooit' een Nederlandse registratie zou krijgen.
Het onderwerp zit de politiek nog steeds niet lekker. Artikel 2a van het initiatiefwetsvoorstel Voltooid Leven van D66 beperkt hulp bij zelfdoding bij voltooid leven tot hulpvragers die Nederlander of ten minste twee jaar ingezetene van Nederland zijn. Mocht dit D66-voorstel de eindstreep halen, dan ontstaat de bizarre situatie dat de ene wet die hulp bij overlijden faciliteert, ook voor buitenlanders geldt en de andere níét; parlementair gesanctioneerde rechtsongelijkheid in wording.
De derde evaluatie van de Wtl concludeerde dat de doelen van de euthanasiewet worden gerealiseerd. Nut en werking hebben zich in de praktijk bewezen. Doodzieke en wanhopige buitenlanders verkrampt buitensluiten van de Wtl is een miskenning van deze wet en een vorm van rechtsongelijkheid. Uiteindelijk heeft de overheid dit erkend. Het is aan artsen of zij de volgende stap willen en kunnen zetten.

Eva Bolt deed onderzoek naar passende zorg in laatste levensfase

Overbehandeling



‘Niets is vanzelfsprekend aan het levenseinde. Ga dus tijdig het gesprek met uw arts aan en praat erover met elkaar.’ Dat advies gaf Eva Bolt, voorafgaand aan haar promotie aan de Amsterdamse Vrije Universiteit, november vorig jaar. Ze deed onderzoek naar passende zorg in de laatste levensfase. • *Marijke Hilhorst*

Veel mensen denken daar liever niet aan, maar hebben dikwijls wel wensen. Ze willen bijvoorbeeld thuis sterven, hun naasten om zich heen hebben. Veel van die wensen slaan op de zorg die mensen hopen te ontvangen. Sommigen willen behandeld worden om het leven zo lang mogelijk te rekken. Anderen willen het einde bespoedigen. Vroeg of laat wenden ze zich tot hun arts. Wanneer doen mensen dat? En hoe gaan artsen hiermee om?
Deze vragen onderzocht Eva Bolt (33), arts in opleiding tot huisarts-onderzoeker. Voor haar proefschrift keek ze wat passende zorg in de laatste levensfase inhoudt. Daarnaast onderzocht zij welke rol artsen kunnen en willen spelen als een patiënt zijn levenseinde wil bespoedigen.

Tekenfilmpje > Bijzonder en grappig aan het ‘lekenpraatje’ dat Bolt vlak voor haar promotieplechtigheid hield, was dat ze haar boodschap had vervat in een tekenfilmpje dat ze zelf had gemaakt. De boodschap was daardoor heel helder. Ze heeft talent voor tekenen en schilderen. Thuis in Weesp, waar haar zoontje Roef tijdens het interview vrolijk

FOTO: YVONNE BRANDWIJK

vaakst genoemd als niet-passende zorg

over de vloer kruipt, hangt werk van haar aan de muur. Onder meer een portret van haar vader. ‘Hij stierf, 59 jaar oud, aan kleincellige longkanker. Nadat de diagnose was gesteld, heeft hij enkele chemokuren ondergaan. Daardoor heeft hij toch nog een mooi jaar gehad waarin we afscheid van elkaar konden nemen.’

Eva Bolt werkt als huisarts in opleiding in een praktijk in Hilversum. Over een half jaar is zij huisarts. Ze hoopt daarnaast een of twee dagen in de week onderzoek te blijven doen. Die combinatie heeft ze al vanaf de start van haar huisartsopleiding geambieerd. Ze ‘rolde’ in het onderwerp van de laatste levensfase toen ze in 2011 in contact kwam met hoogleraar Bregje Onwuteaka-Philipsen, later haar promotor. Deze hield zich destijds bezig met de evaluatie van de euthanasiewet en kon wel wat hulp gebruiken.

Het mooie aan huisarts-zijn vindt Bolt: ‘Dat het vanzelfsprekend is om je bezig te houden met alle problemen in alle levensfasen, van een snotneus tot het sterven. Je bent arts van het leven, het héle leven. Daar hoort ook dat laatste stukje bij.’

Naar dat ‘laatste stukje’ deed ze zes jaar lang onderzoek. Dat bestaat uit drie delen: passende zorg vanuit het perspectief van patiënten en naasten, het bespoedigen van het levenseinde, en euthanasie vanuit het perspectief van de artsen. Het eerste deel bleek een breed terrein te beslaan: ondersteunende zorg, behandelingsbeslissingen (stoppen of doorgaan), locatie (thuis, hospice, ziekenhuis), het behoud van regie door de patiënt en communicatie.

‘Het mooie aan huisarts-zijn vind ik dat het vanzelfsprekend is om je bezig te houden met alle problemen in alle levensfasen, van een snotneus tot het sterven’

Niet verstandig > Wat het meest werd genoemd als niet-passende zorg is overbehandeling, vertelt Bolt. ‘Dat heeft lichamelijke, maar kan ook ernstige psychosociale gevolgen hebben, zoals angst, moeite met de acceptatie van de dood en sociale isolatie. Er worden soms behandelingen gegeven die achteraf niet verstandig blijken. Als er één ding duidelijk is, dan is het wel dat overbehandeling verkeerd kan uitpakken. Bijvoorbeeld dat iemand zo ziek van de behandeling wordt dat hij niet naar behoren afscheid kan nemen, terwijl de behandeling nauwelijks effect heeft.’

Uit enquêtes onder 1628 artsen blijkt dat 60 procent wel eens euthanasie heeft uitgevoerd, 86 procent vindt het denkbaar dat te zullen doen. Artsen kunnen zich veel gemakkelijker voorstellen dat zij euthanasie geven bij ernstig lichamelijk lijden dan bij ernstig geestelijk lijden. Heeft een patiënt kanker, dan ziet vrijwel niemand een beletsel. Slechts 34 procent is bereid levensbeëindigend te handelen in geval van een psychische aandoening, 40 procent bij beginnende en 29 procent bij gevorderde dementie. In geval van lijden aan het leven – wat binnen de wet kan vallen – is de bereidheid nog lager.

Goede ervaringen > Bolt heeft zich eveneens verdiept in het levenseinde bij kinderen. ‘Een kwart van de artsen heeft wel eens een verzoek tot levensbeëindiging uit die groep gehad. De meeste kinderartsen zijn bereid bij kinderen die ondraaglijk lijden, op verzoek van henzelf of hun ouders, het levenseinde te bespoedigen. Zij zouden het rechtvaardig vinden als er een regeling kwam zodat ook kinderen jonger dan twaalf jaar een verzoek om levensbeëindiging mogen indienen. Die is er nu niet.’

Opvallend aan de onderzoeksresultaten was hoeveel patiënten de regie in eigen hand hielden door te stoppen met eten en drinken. Dat gebeurde in 1 op de 200 sterfgevallen. ‘Tot mijn grote verbazing bleken veel huisartsen ervaring te hebben met dit zelfgekozen levenseinde’, vertelt Bolt. ‘Over de 99 gevallen die ik heb onderzocht, lieten artsen weten dat het voornamelijk om goede ervaringen ging.’

Vrijwel altijd betrof het patiënten op hoge leeftijd, ernstig ziek en afhankelijk geworden. Gemiddeld duurde het stervensproces zeven dagen. Bij 28 procent werd palliatieve sedatie toegepast, bij 8 procent was er sprake van een delier, een nog kleiner aantal patiënten was onrustig. Klachten waren: pijn, verminderd cognitief functioneren, dorst en droge mond. ‘Je hoort wel eens dat mensen nog drie weken voortleefden, maar dan hebben zij toch af en toe wat gedronken. Anders kan het niet. Wat de meest comfortabele manier is, weet ik niet. Daar is meer onderzoek voor nodig’, concludeert Bolt.

Zorg bieden aan mensen in de laatste levensfase is geen gemakkelijke taak, want passende zorg is voor iedereen anders. Er moet over worden gesproken, met elkaar, met familie, andere dierbaren en met de arts. ‘Neem de tijd om elkaar te leren kennen en de mogelijkheden te verkennen’, luidt Bolts advies. ‘Dat voorkomt teleurstellingen en conflicten. De patiënt moet de arts ook een beetje aan de hand nemen, uitleggen waar hij bang voor is, hoe hij tot zijn wens komt. Je legt het pad samen af.’←

Zoraya ter Beek (22) denkt elke dag aan de dood

‘Waarom zou ik door de achter-deur weg moeten?’

Tweeëntwintig jaar, een gezellig huis, een leuke baan bij Xenos en al vijf jaar een lieve vriend, Stein. Ze is zorgzaam en geïnteresseerd. Toch gaat er geen dag meer voorbij dat Zoraya ter Beek níét aan euthanasie of zelfdoding denkt. Ze heeft de diagnose chronisch depressief met een afwijking in het autistisch spectrum • Martien Versteegh

FOTO: MARTIEN VERSTEEGH

‘De belangrijkste reden dat ik mijn verhaal vertel is dat je een heel normaal leven kunt leiden, terwijl je soms zo depressief bent dat het leven nauwelijks te verdragen is. Er wordt zo weinig rekening gehouden met mensen met psychische klachten. In mijn werk heb ik toevallig veel geluk gehad: mijn manager is enorm begripvol.’
Maar Zoraya ervaart ook onbegrip en gebrek aan tolerantie. Zo wilde haar eerste therapeut niets horen over haar doodswens. ‘Daar groei je wel overheen, was haar reactie’, vertelt Zoraya. Ook moest ze aanwezig zijn tijdens de laatste lessen van haar opleiding tot verkoopspecialist, hoewel ze alles al af had en de reis van Oldenzaal naar Zwolle een enorme opgave voor haar was. ‘Terwijl bij mensen met een fysiek probleem niet moeilijk wordt gedaan. Dat voelt niet eerlijk. Net als de eeuwige opmerking dat ik te jong zou zijn om een niet-reanimerenpenning te dragen.’ Die draagt ze goed zichtbaar om haar hals. Een zachte dood zou haar welkom zijn.

Verademing > Ondanks de therapieën die ze al heeft gedaan, de medicatie die ze heeft geprobeerd en haar verlangen naar de dood heeft Zoraya de hoop op verbetering van haar gezondheid niet opgegeven. Ze gaat binnenkort naar het Universitair Medisch Centrum Groningen om te kijken of ze daar wél een medicijn of therapievorm hebben die aanslaat. ‘Mijn huidige psychiater heeft me dat aangeraden. Hij weet hoezeer ik worstel. Ik ben heel blij met zijn begrip.’
Begrip vond ze ook bij de bezoekers van Café Doodnormaal van NVVE Jongeren. ‘De meeste mensen in mijn omgeving begrijpen niet wat ik doormaak en daar ben ik meestal blij om. Het betekent dat ze er zelf geen last van hebben. Maar het was wel een verademing om een avond door te brengen met jongeren die me snappen. Die het niet gek vinden als ik zeg dat ik er niet aan moet denken tachtig te worden. Ik ben al blij als ik de vierentwintig haal.’
Haar huidige psychiater is zich dat goed bewust. Net als haar huisarts, die in eerste instantie schrok van de ernst van Zoraya’s klachten. ‘We hebben afgesproken dat ik vaker bij haar langs ga om haar op de hoogte houden. Ze geeft in ieder geval niet aan euthanasie uit te sluiten.’
Zoraya houdt het wel en wee van een lotgenoot die heeft aangeklopt bij de Levenseindekliniek goed in de gaten (zie kader).

‘Ik wil weten wat mijn mogelijkheden zijn. Ik moet er niet aan denken mezelf voor een trein te gooien of op te hangen. Je wilt toch niet van het spoor geschraapt moeten worden? Of stel je voor dat Stein uit zijn werk komt en mij hangend aantreft. Dat wil ik hem echt niet aandoen! We zijn ongevraagd door de voordeur dit leven binnengekomen, dus waarom zouden we dan door de achterdeur weer weg moeten? Nee, ik wil een waardig einde.’
Over hoe dat einde eruit zou moeten zien, heeft ze een helder beeld: thuis in een warm bed en dan een injectie. ‘Of mijn familie erbij zal zijn? Ik heb geen sterke band met ze. Ik laat het aan hen. Snappen doen ze het niet, ze vinden het ook niet makkelijk erover te praten. Bij ons thuis huilde je op je slaapkamer met de deur dicht. Maar ze hechten wel aan afscheid nemen. En of Stein erbij zou willen zijn, weet ik niet. Ik kan me heel goed voorstellen dat hij dat niet aankan.’

Lachen > Haar vriend is een belangrijke reden dat Zoraya blijft vechten. ‘Ik vind het vreselijk als hij verdrietig is. Maar hij weet ook dat hij niet de verantwoordelijkheid voor mijn leven kan dragen.’ Gelukkig hebben ze ook veel lol samen. ‘Als je er niet meer om kunt lachen, komt het einde wel heel dichtbij.’
Zoraya brengt veel tijd in bed door. Van uitputting. ‘Ik heb medicijnen nodig om door te kunnen slapen. Maar die mag je niet elke nacht nemen, dus slaap ik soms maar twee uur. Dan ben ik gesloopt. Ik heb sowieso weinig energie en kan niet goed tegen te veel prikkels.’
Daar is tijdens het interview niet veel van te merken. Ze komt zo energiek en vrolijk over. ‘Ja, da’s een trucje, hè? Je moet wel je best blijven doen, toch?’, lacht ze. Om er direct aan toe te voegen: ‘Maar dat zorgt wel voor veel van het onbegrip. Mensen kunnen soms maar moeilijk geloven dat ik zo met de dood bezig ben. Wat ik voel, is moeilijk uit te leggen.’ ←

AURELIA BROUWERS

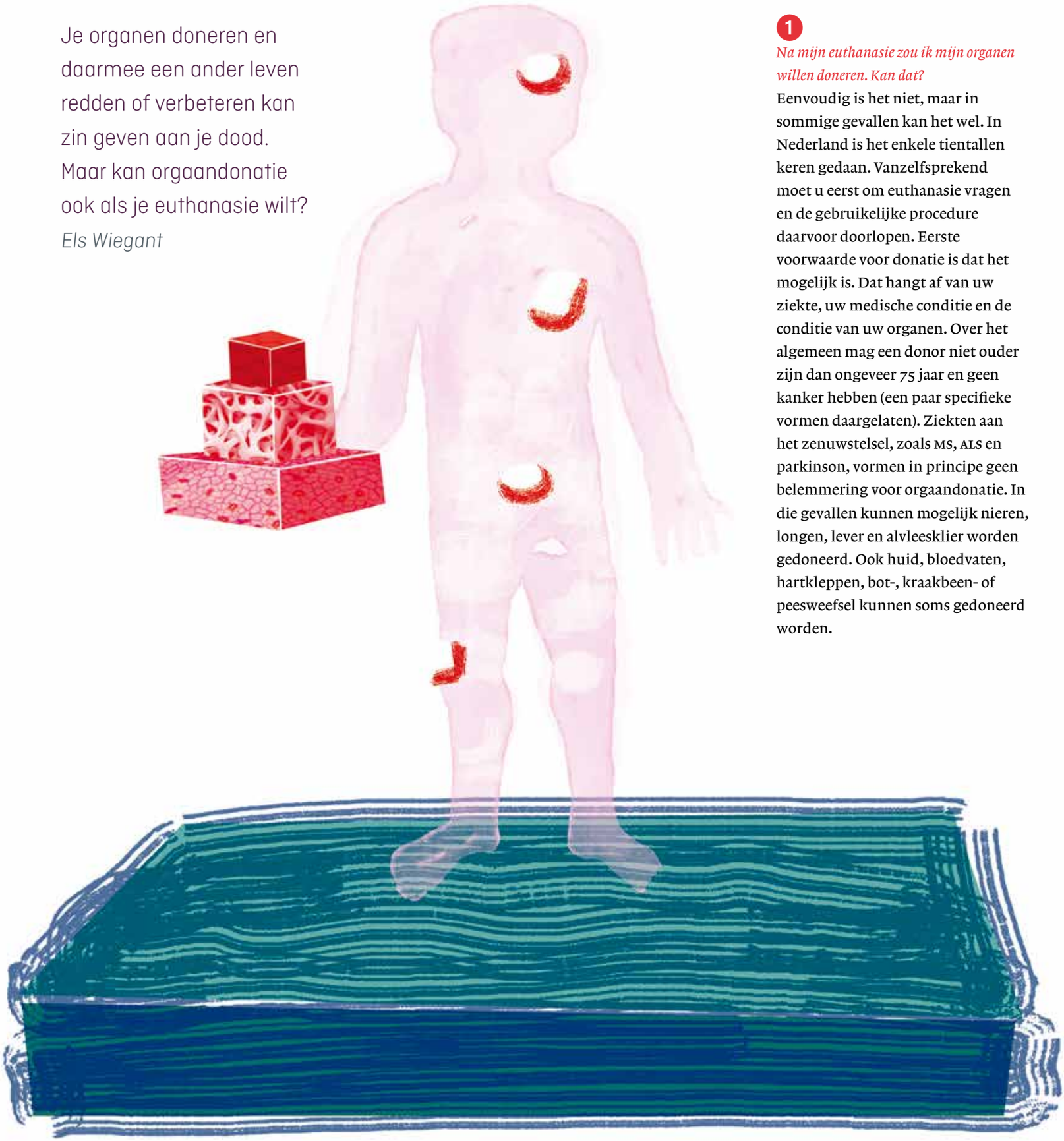
Het interview met Zoraya ter Beek is opgenomen in de nieuwe brochure van NVVE Jongeren, die dit jaar bij tal van evenementen wordt verspreid. Daarin staat ook het verhaal van de 29-jarige Aurelia Brouwers. Zij kreeg op haar zestiende de diagnose borderline en depressie en deed diverse pogingen tot zelfdoding. Ze deed een euthanasieverzoek bij de Levenseindekliniek, die diverse gesprekken met haar voerde. Zij zou eind januari euthanasie krijgen. Aurelia deed verslag van haar leven op aureliabrouwers.blogspot.nl en zette zich in voor erkenning van het doodsverlangen van mensen (jongeren vooral) met psychiatrische problemen.

Orgaandonatie na euthanasie

Niet eenvoudig, maar het kán

Je organen doneren en daarmee een ander leven redden of verbeteren kan zin geven aan je dood. Maar kan orgaandonatie ook als je euthanasie wilt?

Els Wiegant



1

Na mijn euthanasie zou ik mijn organen willen doneren. Kan dat?

Eenvoudig is het niet, maar in sommige gevallen kan het wel. In Nederland is het enkele tientallen keren gedaan. Vanzelfsprekend moet u eerst om euthanasie vragen en de gebruikelijke procedure daarvoor doorlopen. Eerste voorwaarde voor donatie is dat het mogelijk is. Dat hangt af van uw ziekte, uw medische conditie en de conditie van uw organen. Over het algemeen mag een donor niet ouder zijn dan ongeveer 75 jaar en geen kanker hebben (een paar specifieke vormen daargelaten). Ziekten aan het zenuwstelsel, zoals MS, ALS en parkinson, vormen in principe geen belemmering voor orgaandonatie. In die gevallen kunnen mogelijk nieren, longen, lever en alvleesklier worden gedoneerd. Ook huid, bloedvaten, hartkleppen, bot-, kraakbeen- of peesweefsel kunnen soms gedoneerd worden.

ILLUSTRATIE: BERNET RAGETLI

(soms) wel

Op de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS), transplantatiestichting.nl, vindt u meer informatie. Tik 'orgaandonatie na euthanasie' in de zoekbalk in. De informatie is tevens te vinden op *nvve.nl/wat-euthanasie*.

2

Wat is het verschil met orgaandonatie na een 'gewoon' overlijden eigenlijk?

Dat weet Han Mulder. Hij is huisarts in Dalfsen en voorzitter van de commissie die de richtlijn Orgaandonatie na euthanasie (ODE) opstelde. Hij zegt: 'Euthanasie en orgaandonatie zijn twee losstaande en complexe procedures, die samengevoegd moeten worden. Daar zijn veel partijen bij betrokken en die willen het allemaal goed doen. Vooral dat is het ingewikkelde eraan. Bij een reguliere donatie ligt de patiënt, meestal na een ongeluk, bewusteloos in het ziekenhuis wanneer wordt besloten dat voortzetting van de behandeling geen zin meer heeft. Bij donatie na een euthanasie is de patiënt – meestal in nauw overleg met zijn naasten – er vaak al langer mee bezig en heeft hij tot op het laatst de zeggenschap.'

3

Als ik mijn organen wil doneren, wanneer en bij wie moet ik dat kenbaar maken?

Bij de arts aan wie u het euthanasieverzoek hebt gedaan. Meestal is dat uw huisarts. Hij moet ook waken over de zorgvuldigheid van het proces. Het is goed uw wens tijdig kenbaar te maken zodat de (huis)-arts de tijd heeft om de procedure in gang te zetten. Samen met een transplantatiecoördinator moet hij voorbereidingen treffen. Hij meldt u aan bij een ziekenhuis, dat een medisch specialist aanwijst die als schakel tussen uw huisarts, transplantatiecoördinator en ziekenhuis fungeert. Deze specialist zorgt ervoor dat de orgaandonatie na uw euthanasie mogelijk is.

4

Wat moet er verder gebeuren?

Om te weten of uw organen geschikt zijn voor transplantatie, is onderzoek nodig. Er wordt altijd een uitgebreid bloed- en urine-onderzoek gedaan. Dat kan thuis. De transplantatiecoördinator bekijkt of er voldoende informatie is of dat extra onderzoek nodig is. Als dat laatste het geval is, dan gebeurt dat in de dagen voorafgaand aan de euthanasie.
U moet daarvoor naar het ziekenhuis. Vindt u dat te belastend, dan kunt u ervan afzien. Dat kan wel tot gevolg hebben dat sommige organen bij voorbaat zijn uitgesloten van donatie. Uit het vooronderzoek kan ook blijken dat niet al uw organen voor donatie geschikt zijn.

5

Laten we aannemen dat ik in aanmerking kom voor euthanasie en mijn organen geschikt zijn voor donatie. Wat gebeurt er dan?

Om organen te kunnen transplanteren is het van belang dat ze zo snel mogelijk na het overlijden uit het lichaam worden genomen. Dat betekent dat u dus niet in uw eigen vertrouwde omgeving thuis kunt sterven. U en uw naasten gaan naar een aparte kamer in het ziekenhuis. Daar kan rustig afscheid worden genomen, waarna de huisarts de euthanasie zal uitvoeren.
Nadat uw overlijden is vastgesteld, wordt uw lichaam direct naar de operatiekamer gebracht. Het uitnemen van organen duurt twee tot vier uur. Omdat euthanasie een niet-natuurlijke dood is, moet een forensisch arts een lijkschouw doen. Daarna geeft de officier van justitie toestemming om uw lichaam vrij te geven. De rest van het proces is hetzelfde als bij een natuurlijk overlijden. De orgaandonatie heeft geen gevolgen voor de begrafenis of crematie en vertraagt dat proces ook niet.

6

Maar als ik de euthanasie nou toch heel graag thuis wil?

Dit is in het voorjaar van 2017 voor het eerst gedaan, bij een 40-jarige ALS-patiënt van huisarts Mulder. 'Meteen toen hij de diagnose had gekregen, drie jaar daarvoor, gaf hij aan dat hij nog iets goeds wilde doen met zijn zieke lichaam. Maar hij wilde thuis inslapen en niets met het ziekenhuis te maken hebben.' Mulder overlegde met het Isala Ziekenhuis in Zwolle en andere partijen. Samen kregen ze het voor elkaar dat het precies ging zoals de patiënt het had gewenst: hij viel thuis in de armen van zijn moeder in slaap, werd door anesthesioloog-intensivist Sonneveld en Mulder in een ambulance naar het ziekenhuis gebracht, waar de euthanasie werd afgerond. Daarna werd de orgaandonatie uitgevoerd. Vier uur later bracht de begrafenisondernemer het lichaam naar huis, waar de familie het rouwproces kon voortzetten.
De procedure van deze casus (Orgaandonatie na euthanasie thuis, ODET, genoemd) werd door Mulder en Sonneveld beschreven in een medisch tijdschrift. De procedure wordt nu geëvalueerd, zij is nog geen onderdeel van de ODE-richtlijn.

7

Er komt dus nogal wat kijken bij orgaandonatie. Wat gebeurt er als ik die hele procedure in gang heb gezet en er op het laatste moment van af wil zien? Kan dat dan nog wel?

In de ODE-richtlijn staan allerlei aanbevelingen om de autonomie en vrijwilligheid van de patiënt te waarborgen. Er staat in dat het belangrijk is dat de patiënt te allen tijde zijn besluit voor euthanasie, orgaandonatie of de combinatie kan intrekken en dat hij zich daar op geen enkele manier bezwaard over mag voelen. De (huis)arts of anderen mogen dus op geen enkele manier druk op u uitoefenen. De (huis)arts die de euthanasie uitvoert, moet er tijdens het hele proces op toezien dat uw autonomie en uw vrijwilligheid zijn gegarandeerd.

8

Tot slot nog een heel Hollandse vraag: kost zo'n donatieprocedure nou nog extra geld?

Ja, maar niet voor u of uw familie.

Miriam de Bontridder, bestuurslid De Einder

‘Sommige mensen worden verlangen voor eeuwig

‘Het merendeel van de tweeduizend mensen die jaarlijks bij De Einder aankloppen om hulp, wenst eigenlijk een beter leven. Daarentegen zijn er die niet worden gedreven door dat verlangen, maar door de wens zo vreedzaam mogelijk voor eeuwig in te slapen. De groep voor wie het doodsverlangen heftiger is dan de drift naar een goed leven, bestaat voor de helft uit ouderen. Zij hebben hun binding met onze samenleving verloren.’ • *Leo Enthoven*

De van oorsprong Belgische Miriam de Bontridder is sinds 2013 bestuurslid van De Einder. Dat heeft als motto ‘steun bij een humane dood in eigen regie’. In het dagelijks leven is zij raadsheer-plaatsvervanger bij de afdeling civiele rechtspraak aan het Amsterdamse Hof (aansprakelijkheidsrecht, ondernemingsrecht, financieel recht). Haar visie op het zelfgekozen levenseinde is glashelder.
‘De Einder is geen bridgeclubje. Toen ik besloot mij te gaan inzetten voor de erkenning van het recht op sterven heb ik meerdere organisaties die op dit vlak werkzaam zijn, de revue laten passeren. Uiteindelijk heb ik voor De Einder gekozen omdat deze daar het verst in gaat. Zoals ieder lid van de samenleving mogen rechters maatschappelijk actief zijn, ook op dit terrein.’

Beschaafde grondwetten > ‘Tijdens mijn studie filosofie ben ik gaan nadenken over existentiële kwesties. Later heb ik rechten gestudeerd. Wat is existentiëler dan leven en dood? Het intrigeerde mij dat beschaafde grondwetten het recht op leven erkennen, maar dat een even wezenlijk recht, dat om te sterven, nooit diezelfde erkenning heeft gekregen.
Over het in het leven geworpen worden heb je als individu geen zeggenschap. In mijn visie is elk mens het aan zichzelf verplicht het levenseinde tot een eigen beslissing te maken. Als denkend en voelend wezen ontkom je er niet aan stil te staan bij de vraag of je je dood in andere handen legt, wacht tot God of de schepping of de natuur je roept, dan wel zelf daarover de regie wilt voeren.
Ik bewonder diegenen die het stervensproces het liefst zien als een blaadje dat door een zachte bries loslaat van de tak. Daarnaast voel ik consideratie met hen die de teugels in handen willen houden. Ieder individu heeft recht op de keuze tussen overgave aan krachten buiten hemzelf en tot het laatste moment gefocust zijn om kapitein te blijven op het schip van eigen lichaam en geest. Voor mij is dat de betekenis van zelfbeschikking en autonomie.
Ik vind het een gebrek van de euthanasiewet dat van medisch gerelateerd lijden sprake moet zijn. Een kleine minderheid lijdt níét medisch maar existentieel. Die valt buiten de boot. Bij De Einder bestond en bestaat voor die kleine minderheid een begripvol oog. Dat heeft De Einder ook voor mensen bij wie artsen euthanasie weigeren omdat die naar hun oordeel niet ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Meer dan bij de NVVE destijds waren consulenten van De Einder bereid iets te betekenen voor mensen die leden aan het leven en geen enkele instantie bereid vonden hen uit hun lijden te verlossen. Dat bepaalde mijn keuze voor De Einder: een organisatie die bereid is mensen voor wie het leven te veel geworden is, van informatie en morele steun te voorzien.’

Slagvaardig > ‘De NVVE heeft vorig jaar voor dezelfde, autonome route gekozen. Je zou de vraag kunnen stellen waar onze toegevoegde waarde uit bestaat. Ik denk niet zo in termen van toegevoegde waarde. Als kleine stichting is De Einder slagvaardig. Meer belang hecht ik aan een ander pluspunt. De Einder is een van meerdere organisaties die een gezamenlijk gedragen maatschappelijk bewustzijn uitstralen: ieder mens de beschikking over eigen lichaam en geest geven.
Dat wijst op een breed besef in de samenleving dat verandering in wetgeving noodzakelijk is wat betreft zelfbeschikking over het eigen levenseinde. Een rechter behoort recht te spreken met inachtneming van opvattingen die in de samenleving leven. Dus zoiets moet een rechter achter de oren doen krabben bij het vellen van een vonnis over intimi of consulenten die hulp bij zelfdoding hebben verleend.
Uit de stormloop om lid van de Coöperatie Laatste Wil te worden blijkt dat veel mensen behoefte hebben aan een levenseindepil.

FOTO'S: RENÉ TEN BROEKE

gedreven door het in te slapen'



Bij De Einder zien we dat de opluchting bij veel hulpvragers ontzettend groot is als zij weten hoe zij zo'n pil binnen eigen handbereik kunnen brengen. Het bezit van zo'n pil, of informatie hoe die te bemachtigen, laat hen toe muizenissen en gepieker over hun levenseinde uit te bannen en onbezorgd en met vertrouwen hun leven voort te zetten.'

Tunnelvisie > 'Ik stel geen leeftijdsgrens, noch dat iemand ondraaglijk en uitzichtloos moet lijden. Voor mij volstaat dat iemand na lang gevoelsmatig en rationeel wikken en wegen tot het gefundeerde oordeel komt dat het leven voor hem of haar weinig of niets positiefs in petto heeft. Dat hij beter af is door er niet meer te zijn. Het liefst zie ik daarbij begeleiding door een objectieve professional. Die voorkomt dat iemand handelt vanuit een tunnelvisie, waarin zijn beeld over zichzelf en zijn feitelijke situatie niet met de werkelijkheid strookt. Dat gevaar bestaat bij elk individu.
De laatstewilpil moet ook toegankelijk zijn voor dementerenden, zwakbegaafden, psychiatrische patiënten, criminelen, zodra zij zich in een situatie bevinden waarin zij de dood verkiezen boven het leven. Met 'situatie' bedoel ik dat iemand niet alleen door het nu wordt bepaald, maar tevens door hetgeen geweest is en door de verwachtingen omtrent wat komen gaat.
Om misbruik te voorkomen moeten waterdichte veiligheidsstandaarden worden ontwikkeld. Bijvoorbeeld een kluis met biometrisch slot. En het middel moet dusdanig van samenstelling zijn bewerkt wat betreft smaak, geur, kleur en mondtextuur dat dit bij misbruik onmiddellijk tot alarm leidt.' ←

(On)Afhankelijk

Hans van Amstel-Jonkers



Elly (92) wist precies wat ze wilde: een spuitje, liefst zo snel mogelijk. Samen met haar man Adriaan had ze het er jaren geleden al over gehad: als we oud zijn en het gaat niet meer, dan willen we samen sterven.

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

Ze werden lid van de NVVE. Ik ontmoette ze in 2014 om hen te helpen met hun wilsverklaringen. Ze kozen er ook voor om middelen voor een zorgvuldige zelfdoding in huis te halen. Want zo waren Elly en Adriaan: mensen die altijd hun eigen zaakjes regelden.
In de zomer van 2017 ging het plotseling slecht met Adriaan. Hij was inmiddels 98 en verloor in een paar weken tijd al zijn vaardigheden. Ook die om samen met zijn vrouw hun leven te beëindigen. De huisarts wilde Adriaan geen euthanasie geven. Na een kort ziekbed bezweek hij en bleef Elly alleen achter. Ze durfde zonder haar Adriaan, met wie ze 72 jaar getrouwd was, haar leven niet zelf te beëindigen. Euthanasie was nog geen optie volgens de dokter van de Levenseindekliniek (die door de huisarts voor advies was gevraagd). Ze zat net middenin een rouwproces en dan kun je een keuze als deze niet weloverwogen maken.
Eind oktober benaderde Elly me weer. Ze was door haar rouwproces heen, vond ze. Ze wilde nu weloverwogen kiezen voor haar levenseinde. Elly beschreef zichzelf nog steeds als een zeer zelfstandige vrouw, die een rijk leven had gehad met Adriaan. Kinderloos, dat gaf ze de gelegenheid alles te doen wat ze wilden. Ze waren zestien keer verhuisd, hadden verre reizen gemaakt en jarenlang een bootje gehad. Ze waren nooit van iemand afhankelijk geweest. Samen konden ze de wereld aan. Maar nu was ze alleen en zonder Adriaan wilde ze niet meer. Ze vond het jammer dat ze niet samen met hem de middelen had ingenomen, maar alleen durfde ze het echt niet.
Dus bleef euthanasie over. Elly mankeerde inmiddels van alles: scoliose, een versleten heup, steeds pijnlijker wordende artrose, voor driekwart blind. Maar het steeds afhankelijker worden vond ze het ergste. Ik heb haar geholpen een nieuw euthanasieverzoek op te stellen, op basis van een stapeling van ouderdomsklachten. De Levenseindekliniek was bereid die in behandeling te nemen, maar wilde eerst een onafhankelijk advies van een geriater. Met tegenzin ging Elly erheen. Het was een jonge studentikoze arts, die haar kleinzoon had kunnen zijn. Hij deed zijn werk naar behoren en concludeerde na twee bezoeken dat Elly fysiek en geestelijk uitzichtloos leed en niet meer te behandelen was. Of haar lijden ondraaglijk was, vond hij – terecht – haar zaak. Daarover wilde hij geen oordeel geven.
Met dit advies stemde de Levenseindekliniek in met haar euthanasieverzoek. In het prille begin van het nieuwe jaar stierf ze. Na een zelfstandig leven besloten twee dokters, die haar zoon en kleinzoon hadden kunnen zijn, voor Elly dat zij mocht sterven. Daar had ze moeite mee, maar ze zei er niets van. Soms moet je je afhankelijk opstellen om je onafhankelijke keuze gerealiseerd te krijgen. ←

De namen Elly en Adriaan zijn verzonnen.

FOTO: STIJN RADEMAKER

Wilma Göttgens over medewerking apothekers aan euthanasie



‘Natuurlijk mag apotheker euthanatica weigeren’

Apothekers worden niet genoemd in de euthanasiewet. Terwijl zij toch de sleutel van de medicijnkast beheren. Dat botst soms. ‘Het zou toch te gek zijn dat wij de enigen zijn die gedwongen kunnen worden mee te werken aan levensbeëindiging’, zegt apotheker Wilma Göttgens. • Koos van Wees

Af en toe komt de boosheid er doorheen tijdens het gesprek. Het gebeurt als apotheker Wilma Göttgens meent dat haar beroepsgroep onrecht wordt aangedaan. In haar eigen woorden: ‘op het schavot wordt gehesen’.
Ze heeft een kleine rondleiding gegeven in haar apotheek. Meest opvallend is het systeem van check-check-doublecheck voordat een medicijn aan de patiënt wordt overhandigd. Vijf parafen van vijf verschillende medewerkers telt het lijstje. Vaak met aanpassingen tot gevolg. ‘Tien miljoen keer per jaar passen de apothekers in Nederland het recept aan’, weet Göttgens.

Weigering > Aanleiding voor het gesprek is de weigering van sommige apothekers de dodelijke middelen te leveren voor de vervulling van een euthanasieverzoek. Göttgens was projectleider van een onderzoek aan de Radboud Universiteit naar de ervaringen van apothekers met euthanasie.
Ze geeft les aan apothekers in opleiding en schreef een aantal vlammende pleidooien om de apotheker eerder en beter bij het euthanasieproces te betrekken. Want het is raar dat

‘Het kan niet dat ik door arts en patiënt gedwongen word mee te werken aan levensbeëindiging, als ik me er moreel niet toe kan verhouden’

zonder meer wordt verwacht dat deze meehelpt aan levensbeëindigend handelen, terwijl hij in de euthanasiewet niet wordt genoemd. ‘Wat de apotheker doet is illegaal, buitenwettelijk. De enige die van strafvervolging is vrijgesteld, is de arts. Dan is het toch een bizarre omkering van het perspectief dat een apotheker die niet wil meewerken, op het schavot wordt gehesen?’, zegt ze.
Dat gebeurde de afgelopen jaren diverse malen. Arts Martine Schrage schreef in *Medisch Contact* onder de kop ‘Kronkelwegen in euthanasieland’ hoe ‘een alleraardigste apotheker’ haar vertelde niet aan de euthanasie van haar demente patiënt te willen meewerken. ‘Dan voel ik me een beul.’
Een soortgelijk verhaal vertelde arts van de Levenseindekliniek Bert Keizer. Hij trof een apotheker die niet wilde meewerken ‘omdat hij er geen goed gevoel bij had’. Schrage concludeerde: ‘Het moet toch niet kunnen dat de apotheker de bepalende factor wordt.’
Het onderzoek van Göttgens in opdracht van de apothekersorganisatie KNMP toonde aan dat de weigering vooral voortkomt uit een gevoel onder druk gezet te worden. ‘De problemen ontstaan vooral als er een verzoek komt om stante pede euthanatica te leveren. De apotheker weet soms niet eens van de levenseindewens, of kent de arts niet. Hij wil ook onderzoeken of het voldoet aan de zorgvuldigheidscriteria, maar daarvoor ontbreekt dan de tijd omdat de familie van de patiënt alweer op het punt staat naar het buitenland te vertrekken. Dat is een echt voorbeeld.’

Grensvlak > Göttgens vindt het niet vreemd als een apotheker nee zegt tegen een verzoek waarop een arts en SCEN-arts al ja hebben gezegd. ‘Vragen met betrekking tot het levenseinde bevinden zich altijd op het grensvlak van de persoonlijke en professionele integriteit. Het kan dat je het goed vindt dat er euthanasie is bij psychisch lijden maar niet bij voltooid leven. Natuurlijk mag een apotheker dan medewerking weigeren. Het zou toch te gek zijn dat hij de enige is die wordt gedwóngen mee te werken aan levensbeëindiging?! De praktijk is dat er nog nooit een euthanasie is gegeven waar geen apotheker bij betrokken was. We hebben vorig jaar zevenduizend keer euthanatica gegeven, de wet overtreden, omdat de samenleving daarom vraagt.’
Toch was het aantal keren dat het niet goed ging aanleiding om bij het ministerie van VWS en in de Tweede Kamer te vragen de apotheker te benoemen in de euthanasiewet. Daarmee wordt het ook mogelijk deze een plaatsje te geven in de Regionale toetsingscommissies euthanasie (Rte’s), die nu nog bestaan uit een arts, jurist en ethicus.
Apothekers hebben wel wat aan te merken op de euthanasiepraktijk. ‘We zien artsen die vanuit de optiek van de apotheker pertinent niet zorgvuldig werken. Zo was er een arts die de euthanasieset achterliet bij de psychiatrische patiënt die op het laatste moment toch afzag van euthanasie. En een arts die om een euthanasieset vroeg voor een patiënt van wie de apotheker wist dat die de week daarvoor al was overleden. Om een set achter de hand te hebben, voor het geval dat.’
Ze vervolgt: ‘In de richtlijn euthanasie van de artsenorganisatie KNMG en de KNMP staat dat het spierverslappend middel dat de dood veroorzaakt, direct wordt toegediend nadat het coma is vastgesteld. Dat is meestal binnen tien minuten nadat het coma-opwekkend middel is gegeven. Dan horen we dat een arts eerst het coma-opwekkend middel geeft, vervolgens de familie een uurtje afscheid laat nemen en dan pas de spierverslapper inspuit.’

Uitgifteloket > Göttgens aarzelt om de voorbeelden te noemen. Ze wil mogelijke tegenstellingen overbruggen, niet vergroten, zegt ze. Tot de euthanasiewet er kwam, trokken artsen en apothekers gezamenlijk op. In 1983, dus ver voordat de wet er kwam, stelden apothekers al een euthanaticaprotocol op om de dood bij hevig lijden te versnellen.
‘Door de euthanasiewet is de apotheker er niet meer bij betrokken. De arts staat tussen de apotheker en de patiënt in. Maar ik wil niet alleen maar een uitgifteloket zijn. Het kan niet dat ik door arts en patiënt gedwongen word mee te werken aan levensbeëindiging, als ik me er moreel niet toe kan verhouden. Daarom is het zo belangrijk de apotheker mee te nemen in het gesprek dat eraan voorafgaat. Zodat de apotheker tijd heeft om een afweging te maken, of een vervanger te zoeken.’ ←

De rubriek *Bij leven & welzijn…* vervangt *De wilsverklaring van…* Het onderwerp is breder dan voorheen. Mensen vertellen wat zij mooi, belangrijk of de moeite waard vinden in hun leven, waar zij mee worstelen en hoe zij tegenover het levenseinde staan. Wilt u ook uw verhaal met ons delen? Mail dan uw naam en telefoonnummer naar: *relevant@nvve.nl*

AANBEVELINGEN

Naar aanleiding van het onderzoek naar de euthanasiepraktijk van apothekers kwamen de onderzoekers onder leiding van Wilma Göttgens tot de volgende aanbevelingen:

- → duidelijkheid over hun juridische positie bij euthanasie;
- → een leertraject over levenseindezorg in de opleiding;
- → gespecialiseerde apothekers voor steun en consultatie (SCEN-apotheek);
- → duidelijke richtlijn over wat ‘tijdig’ is bij verzoek arts om euthanatica.



LEEFTIJD
70
WOONPLAATS
Baarn
WERK
logopedist, stem- en stottertherapeut, speechtrainer/coach
PRIVÉ
single
LID VAN DE NVVE SINDS
twee jaar

‘Ik wil iets betekenen voor anderen’

PLEZIER-GEN
‘Een jaar of twee geleden ben ik lid geworden van de NVVE. Ik ervaar nog geen ellende, maar ik vrees wat mogelijkerwijs komt: dementie, afhankelijkheid. Binnenkort stop ik met lesgeven. Ga dan genieten, reizen, vaker beeldhouwen, zeggen mensen tegen me. Maar het moet zinvol zijn voor mij. Ik wil iets betekenen voor anderen, daarom houd ik mijn eigen praktijk aan. Ik heb te weinig “plezier-gen” om iets puur voor de lol te doen.’

BEELDHOUWEN
‘Eigenlijk ben ik beeldhouwer maar ik doe het niet zo vaak. In Rotterdam, mijn geboorteplaats, heeft het oorlogsmonument De Boeg mij altijd gefascineerd. Ik ben met klei begonnen en toen snel met steen aan de slag gegaan. Jarenlang ben ik ‘s zomers ergens op een fraaie plek een week gaan hakken. Ik houd van minimalistisch, abstract werk, liefst in marmer of rode travertin. Piano spelen doe ik wel iedere dag. Een paar stukken ken ik uit mijn hoofd maar bij voorkeur improviseer ik, in de stijl van Bartók, Ten Holt, Messiaen of Pärt.’

ONGEWENST SINGLE
‘Met mijn beroep ben ik volkomen tevreden: ik mag en kan mensen helpen. Ook op mijn carrière kijk ik met genoegen terug. Ik heb lesgegeven, ben medeauteur van boeken. Vrienden en humor zijn belangrijke ingrediënten voor een goed leven. Natuurlijk zou een relatie ook leuk zijn, nu ben ik ongewenst single. Kinderen heb ik niet, altijd gedacht dat ik dat niet zou trekken.’

DIPJES
‘Ik heb talent voor dipjes. Wat me er dan uithaalt, is een bezoek aan de sauna. En ik maak me weerbaar door elke ochtend koud na te douchen. In Soesterberg zwom ik laatst in een natuurvijver, 4 graden was het water. Dat doet wat met je. Op het strand tegen de golven in schreeuwen is heerlijk, net als houthakken in de tuin en een bergwandeling maken.’

MOOISTE MOMENT
‘Twee keer in mijn leven heb ik geparapent, in Zwitserland: van een helling aflopen tot het scherm je optilt en je zweeft. De stilte om je heen. De gewichtloosheid. Los zijn. Vrij. Dat was een geweldige ervaring.’

TROOSTRIJK
‘Als vrijwilliger rijd ik soms een hoogbejaarde naar het Concertgebouw in Amsterdam. Heus, ik geniet daar, maar na afloop denk ik: zo oud, ik weet niet of ik dat ambieer. Toch, een wilsverklaring heb ik niet, en misschien laat ik het zo. Als ik onverwacht dood wakker word, zal je mij daar niet over horen klagen. De *Relevant* biedt een vocabulaire om over het levenseinde te spreken met anderen. En de gedachte dat de mogelijkheid bestaat het einde te bespoedigen mocht dat wenselijk zijn, is troostrijk.’

FOTO: MAURITS GIESEN

Projectgroep roept leden op zich kandidaat te stellen

‘Ledenadviesraad moet ogen

De ‘ogen en oren’ voor wat er leeft binnen de NVVE, dát wil de nieuw op te richten Ledenadviesraad (LAR) zijn. De voorbereidende projectgroep is op zoek naar kandidaten. ‘Ik zou ontzettend blij zijn als de LAR uitgroeit tot een veelgebruikt platform voor discussie en overleg’, zegt projectgroeplid Kees d’Angremond. • Els Wiegant

De zoektocht naar kandidaten is het gevolg van een besluit dat vorig voorjaar werd genomen. Toen stelde de Algemene Ledenvergadering (ALV) de strategienota *Vrijheid van Sterven* vast. Daarin staat dat ‘een ledenraad’ in het leven wordt geroepen om de participatie van leden te vergroten.
Een voorbereidende projectgroep kwam het afgelopen jaar vijf keer bijeen en rapporteerde haar bevindingen tijdens de laatste ALV, in december. Omdat die benaming beter aansluit bij de functie, wordt nu gesproken van Ledenadviesraad in plaats van ledenraad.

Inventiviteit en creativiteit > De LAR wil leden in staat stellen mede vorm te geven ‘aan de realisatie van de maatschappelijke opdracht die de vereniging zich heeft gesteld’. D’Angremond legt uit: ‘Leden hebben nog veel wensen ten aanzien van de drie routes die in de nota staan beschreven: de medische, autonome en hulpverlenersroute. Dan is het verstandig om zoveel mogelijk inventiviteit en creativiteit uit dat enorme ledenbestand te benutten.’

In de LAR kan ‘langdurig, inhoudelijk en diepgaand’ worden gediscussieerd over zaken die te maken hebben met het zelfgekozen levenseinde of met (de koers van) de vereniging. ‘Tijdens de ALV is daarvoor geen of nauwelijks gelegenheid. Je kunt een vraag stellen en antwoord krijgen, maar verder eigenlijk niet. Soms is het zinvol om vragen verder uit te diepen.’
De Ledenadviesraad kan er tevens toe bijdragen dat de stem van de NVVE beter wordt gehoord in ‘politiek Den Haag’, vindt D’Angremond. ‘We hebben ruim 167.000 leden. We vertegenwoordigen een macht en moeten dat duidelijker maken.’

Gevraagd en ongevraagd > De LAR, zo staat in het rapport en zo is in de laatste ALV bevestigd, vervult een ‘krachtige adviesfunctie vanuit een onafhankelijke positie binnen de NVVE’. De LAR mag gevraagd en ongevraagd advies geven, rechtstreeks aan het bestuur van de NVVE. Het bestuur kan een advies verwerpen, maar moet dat wel goed beargumenteren. Adviezen en reactie van het bestuur zijn toegankelijk voor leden.
Hoe de LAR precies gaat werken, is nog niet in

en oren van NVVE worden’

PROFIELSCHETS VAN KANDIDAAT-LAR-LID

Omdat de LAR ‘woordvoerder en belangbehartiger van de leden bij het bestuur’ is, vergt het lidmaatschap bepaalde kwaliteiten. De LAR wil streven naar een goede regionale spreiding en pluriformiteit.
Leden moeten ‘aantoonbare betrokkenheid’ hebben bij het thema van het vrijwillige levenseinde. Ze moeten kennis en inzicht hebben in de keuzemogelijkheden. Ervaring met een euthanasieprocedure of begeleiding van mensen bij hun levenseinde is geen voorwaarde, maar kan een waardevolle aanvulling zijn.
LAR-leden moeten ook in staat zijn om controversiële standpunten of meningen die niet de hunne zijn, helder en neutraal weer te geven.
De profielschets voor het LAR-lidmaatschap, informatie over de LAR in oprichting en over mensen die zich al kandidaat hebben gesteld vindt u wanneer u inlogt op *MijnNVVE* op de website van de NVVE (*nvve.nl*).

huishoudelijk reglement of statuten vastgelegd. ‘Dat is juist de leuke uitdaging voor mensen die er nu zitting in willen nemen: je kunt de LAR in belangrijke mate mede-vormgeven.’
Bedoeling is in ieder geval dat ieder LAR-lid jaarlijks minimaal twee regiobijeenkomsten van de NVVE bijwoont om te horen welke vragen, ervaringen, wensen en standpunten er onder de leden leven.
De LAR vergadert zes keer per jaar, een lid wordt voor drie jaar benoemd en kan maximaal twee termijnen dienen. Alles bij elkaar zou lidmaatschap ongeveer negen tot twaalf dagdelen per jaar vergen.
Het voorstel is om de LAR uit een kern van vijftien leden en een ‘flexibele schil’ te laten bestaan. In die ‘schil’ zouden leden zitting kunnen nemen die op ad-hocbasis willen meediscussiëren over een bepaald onderwerp. De LAR kan leden daartoe ook uitnodigen. Melden zich beduidend meer dan vijftien kandidaten, dan wordt er een verkiezing gehouden.
Belangstelling voor de LAR? Stuur dan een mail met een kort cv naar *ledenadviesraad@nvve.nl*. Iemand van de projectgroep neemt dan contact met u op. ←



ILLUSTRATIE: HAJO



Elke Veldkamp
De dood, Vijftien deskundigen over ons levenseinde

–

Wereldbibliotheek

€ 19,99

Tekstschrijver en journalist Elke Veldkamp interviewde vijftien deskundigen over de dood. Ze legde hun vragen voor als: Wat houdt doodgaan in? Waarom gaan we dood? Hoe gaat het stervensproces in zijn werk? Is er 'leven' na de dood?
Specialisten op zeer uiteenlopende terreinen – een rouwtherapeut, een funerair historicus, stervensbegeleider, psychiater, forensisch arts, schrijver en een aantal hoogleraren (antropologie, dierenecologie, palliatieve zorg) – laten hun licht schijnen over het onderwerp.
Het risico van deze werkwijze is tweeledig: hoe krijg je samenhang in de stukken? En, wordt het niet gauw oppervlakkig? Antwoord op de eerste vraag is: niet. Iedereen preekt voor eigen parochie. Met het tweede risico valt het mee, hoewel niet iedere bijdrage even interessant is. Zo voegt het verhaal van cardioloog Van Lommel over bijna-dood-ervaringen niets toe aan wat hij de afgelopen jaren in interviews en boeken al zei. Hij gelooft in een 'bewustzijn buiten ons lichaam dat eeuwig blijft bestaan'. Ook een rayonmanager van Natuurbegraven Nederland biedt niet veel meer inzicht in het thema.
Dat doet Eline Slagboom, hoogleraar moleculaire epidemiologie die onderzoek doet naar veroudering, wel. Uiteraard noemt zij sterven in de eerste plaats een fysiologisch proces. 'Maar wat ik heb geleerd van de mensen die meededen met onze vele onderzoeken is dat het óók een mentaal proces is. Iemand kan lichamelijk volkomen gezond zijn en geestelijk nauwelijks meer een wil tot leven hebben. Dan ben je in mijn optiek al bezig met sterven.'
Terugkerend onderwerp is het maakbaarheidsidee dat in onze samenleving opgeld doet. Psychiater Jan Mokkenstorm, oprichter van 113 Zelfmoordpreventie, ziet dit als een groot gevaar. 'Mensen overschatten hun vrijheid. We zijn veel minder zelfbeschikkend dan we denken en worden meer geleefd door onbewuste drijfveren en automatismen.' ←



Ton Vink
Een goede dood

–

Uitgeverij Klement

€ 19,99

Als counselor bij De Einder begeleidde Ton Vink jarenlang mensen die overwogen hun leven te beëindigen. Zij verlangden naar een goede dood. Volgens Vink wordt het aspect 'goed' ten onrechte verwaarloosd. Daarover, en over de vraag wie daarvoor verantwoordelijkheid draagt, gaat dit interessante boek. Tegenwoordig gaat de aandacht te veel uit naar de juridische en procedurele kant, meent Vink. Daar geeft hij een paar overtuigende voorbeelden van. Daarom ook is hij tegenstander van een eventuele Voltooid Leven-wet en ook die argumenten overtuigen.
Ondanks het hoge theoretische en filosofische gehalte is *Een goede dood* te begrijpen voor iedereen die bereid is er even voor te gaan zitten. Niet verrassend is dat Vink ervoor pleit regie en uitvoering in eigen hand te houden. 'Niemand heeft recht op artseneuthanasie. Voor wie zekerheid wil, is tijdige verwerving van de middelen voor zelfeuthanasie een optie. Dat bezit levert de geruststelling op die Huib Drion ook verwachtte van de naar hem vernoemde pil.' ←



Frits Woudstra
Melancholicaman - reis in stilstand

–

Babel & Voss Uitgevers

€ 13,90

'Ik wil niemand tot last zijn', schreef Lucas in zijn afscheidsbrief. In 2013 pleegde hij zelfmoord, 24 jaar oud. Zijn vader Frits Woudstra schreef er een hartverscheurend boek over, *Lucas Casimir*, eerder besproken in deze rubriek.
In deze nieuwe bundel maakt Woudstra senior pas op de plaats, alsof alles nog niet gebeurd is. Vandaar de ondertitel: 'reis in stilstand'. 'Je zou kunnen zeggen dat ik dode dingen weer levend probeer te maken.' De verhalen lijken mijmerend geschreven te zijn, de toon is mooi ingetogen. Er zijn droomscènes waarin de zoon optreedt, of de vader voelt zijn aanwezigheid als hij ergens op een bankje zit. Tussen haakjes volgt dan de relativerende zin 'Je was ook zo weer vertrokken'. Toch wordt dat bankje vanaf dat moment een plek die hij en zijn vrouw graag bezoeken. Je bent 'melancholicaman' of niet. ←



Carine Kappeyne van de Coppello en Greetje van Treeck
Hoe kinderen voor te bereiden en te ondersteunen als een dierbare kiest voor euthanasie

–

Lecturium Uitgeverij, € 4,50

Achter deze lange titel schuilt een handzame brochure, geschreven door orthopedagoog en GZ-psycholoog Carine Kappeyne van de Coppello en Greetje van Treeck, eveneens orthopedagoog. Beiden zijn verbonden aan Stichting Achter de Regenboog, die kinderen en jongeren ondersteunt bij het verlies van een dierbare.
De uitgave biedt handvatten, bijvoorbeeld hoe de term euthanasie uit te leggen. Er wordt helder aangegeven hoe kinderen denken over doodgaan en euthanasie. Essentieel is dat volwassenen zich realiseren dat voor kinderen 'niet meer beter worden' iets anders is dan 'doodgaan'. Bij het eerste denken zij dat je nog heel lang ziek blijft en dus niet doodgaat.
Het boek biedt tips hoe je het verwerken van verlies bij een kind kunt bevorderen door spelletjes te doen waarin het zijn emoties kan uiten. Er wordt geschikt spelmateriaal beschreven, en er worden lectuur en websites aanbevolen. ←



Jasmijn Derckx
Wegens hemelvaart gesloten

–

Uitgeverij Paris Books, € 20,00

De geboorte van Martin Derckx, als zesde kind, zou misschien niet hebben plaatsgevonden als de pastoor niet zo had aangedrongen. Vader Derckx vreesde dat zijn vrouw een zwangerschap niet zou overleven. 'Dat beslist Onze Lieve Heer wel', antwoordde de geestelijke.
Martin komt 10 mei 1940 ter wereld in het Limburgse Meijel, een 100 procent katholiek dorp. Hij wil priester worden maar hij haakt af als de twijfel toeslaat. Hij trouwt en voelt zich steeds minder thuis bij de katholieke kerk.
Aan zijn dochter Jasmijn schenkt Martin, voordat hij in 2014 door euthanasie sterft, zijn memoires. Op basis daarvan schreef Jasmijn zijn levensverhaal. Daarin speelt zijn – en haar eigen – worsteling met het geloof een grote rol.
Het is een zeer toegankelijk geschreven, liefdevol portret geworden en een genadeloze afrekening met een eens zo machtig instituut. Samen met David Frequin richtte Derckx vorig jaar de stichting Zalig Uiteinde op, om euthanasie in de (katholieke) kerk bespreekbaar te maken. Daarover vertelden zij in *Relevant* 3-2017. ←



Garmt van Soest
ALS dan toch. Laatste boek

–

Uitgeverij Water bv
€ 18,95

In 2015, twee jaar nadat Garmt van Soest de diagnose ALS had gekregen, verscheen zijn *Eerste boek*. Amyotrofische laterale sclerose is een ongeneeslijke aandoening die stukje bij beetje de verbinding tussen hersenen en spieren lamlegt. De levensverwachting na de eerste symptomen is gemiddeld drie tot vijf jaar.
In dit laatste boek telt Van Soest af. Dat is aan de paginanummering af te lezen, die loopt van 226 tot -4. De bladzijden in de min bevatten een brief aan zijn collega's waarin hij hen uitnodigt voor een vrijdagmiddagborrel, na zijn begrafenis, op 27 oktober 2017. Hij is 40 jaar geworden.
Vanaf het begin van zijn ziekte heeft Garmt een blog bijgehouden. Hij schuwt geen enkele gemoedstoestand, zijn woede niet, zijn verdriet niet. Maar hij is ook grappig, plagerig, snel vooral. 'Ik dook naar scheepswrakken, klom langs rotswanden omhoog, zag meer dan vijftig vakantielanden. Het leven heeft me zoveel gegeven en elke keer dat het leven vroeg "genoeg?" zei ik: "Meeeer!!!"'
Hij wilde alles, en kreeg ALS. In het laatste stadium van zijn leven tikt hij met oogbesturing. 'Ik probeer mezelf te zien als mens, maar ontsnap niet aan het beeld dat Iris zit opgescheept met een kwijlende zak ledematen als echtgenoot.'
Met Iris kreeg hij een dochter Zoë, voor wie hij zijn dood steeds uitstelde. 'Sterven blijkt een titanenstrijd. Vertel je een 3-jarige dat ze papa voor het laatst ziet als het laatste moment samen er is? Wie ontvang je in die laatste weken wel en niet? Hoe neem je afscheid van zo veel bijzondere mensen? Wie erft de elpee *Real Gone*?'
Het liefst had hij thuis dood willen gaan. Maar omdat hij per se zijn organen wenste te doneren, had de euthanasie plaats in het ziekenhuis. Op de vraag wat het thema van zijn eerste boek was, antwoordde Garmt: 'Leef GVD!' Van het laatste luidt dat: 'Sterf GVD!' ←



FOTO: JANITA SASSEN

D66-Kamerlid Pia Dijkstra over wetsvoorstel Voltooid Leven:

‘Zeer realistisch dat ik het deze kabinets-periode indien’

Pia Dijkstra blijft het ‘zeer realistisch’ vinden dat zij tijdens de zittingsperiode van het huidige kabinet haar initiatiefwetsvoorstel Voltooid Leven zal indienen. Dat is in lijn met de afspraak in het regeerakkoord, licht het D66-Kamerlid toe. En niet alleen indienen, ook dat de Kamer op zijn minst een begin zal maken met de behandeling. • Leo Enthoven

Ruim een jaar geleden publiceerde Dijkstra haar concept-initiatief-wetsvoorstel. Tijdens de formatie van het kabinet-Rutte III, waarvan zowel D66 als CDA en ChristenUnie deel uitmaken (en VVD), bleken medisch-ethische onderwerpen het moeilijkst te regelen. D66 enerzijds en de christelijke partijen anderzijds huldigen fundamenteel verschillende opvattingen over het onderwerp. D66-leider Alexander Pechtold omschreef de initiatiefwet van zijn partijgenote als ‘een teken van beschaving’, zijn CU-collega Gert Jan Segers als ‘levensgevaarlijk’.

Mooie afspraak > Dijkstra zegt: ‘Het regeerakkoord is helder: éérst een gedegen onderzoek naar de doelgroep Voltooid Leven en als dat rapport er ligt, heb ik de handen vrij om mijn initiatiefwetsvoorstel in te dienen.’ In het regeerakkoord staat nog een ‘mooie afspraak’: het kabinet heeft het op zich genomen om het maatschappelijk debat verder aan te jagen.
Tegen het einde van 2017 ontstond in de media ophef omdat Dijkstra in een interview met NRC erop aandrong het onderwerp niet te laten rusten. CU-leider Segers reageerde gepikeerd en bepleitte ‘zorgvuldigheid’. Ging het om een politieke splijtzwam? Dreigde de lange baan?
Dijkstra benadrukt: ‘Ik ben ook voorstander van zorgvuldigheid, van een zorgvuldig onderzoek en een zorgvuldige behandeling van mijn initiatiefwet. Maar ik wil niet dat het onderzoek als vertragingstactiek gaat dienen. Zo van: we gaan eerst een jaar nadenken over de onderzoeksopzet, dan een jaar op zoek naar commissieleden en die gaan een jaar of langer aan het werk. Er ligt géén afspraak dat we deze hele kabinetsperiode voor dat onderzoek gaan benutten. Ik heb de minister aangesproken op de afspraken in het regeerakkoord. Van de minister verlang ik voortvarendheid bij het organiseren van het onderzoek. Het moet heel goed mogelijk zijn dat af te ronden ruim binnen de zittingstermijn van deze coalitie.’

Kritische kanttekeningen > Het kan zijn dat de onderzoeksresultaten tot een of meer aanpassingen van haar initiatiefwetsvoorstel zullen leiden. Hetzelfde geldt voor het maatschappelijk debat. Dat loopt volop en geeft op onderdelen aanleiding tot nieuwe inzichten. ‘Ik heb gedurende de afgelopen anderhalf jaar veel gesprekken gevoerd met voor- en tegenstanders. Beiden plaatsen kritische kanttekeningen.’
Een voorbeeld is de leeftijdsgrens van 75 jaar. Die is bij veel voorstanders verkeerd gevallen. Dijkstra zoekt een andere formulering om aan te geven dat het om ouderen gaat. Voorts hebben de gesprekken haar gesterkt in haar mening dat voor ouderen in de zorg veel te verbeteren valt, maar ook dat er wel degelijk een categorie mensen is die ‘klaar is met leven’. Voor hen biedt de euthanasiewet geen uitkomst. De stervenshulp die zij zoeken moet niet van artsen komen. Voor hen is een andere, wettelijke regeling onontbeerlijk.
D66 wil dat het zelfbeschikkingsrecht van elk individu in zo’n regeling bepalend wordt.
Pia Dijkstra is niet blind voor de tegenstelling tussen D66 en de CU over dit onderwerp. ‘De fundamentele vraag luidt: wil je dat de overheid dit regelt? D66 zegt hartgrondig ja, de ChristenUnie even hartgrondig nee. We respecteren elkaars standpunt.’
Ze wijst op een andere afspraak in het regeerakkoord: haar initiatiefwetsvoorstel is straks een zogeheten ‘vrije kwestie’. Kamerleden mogen hun persoonlijke principiële opvattingen volgen en zijn niet gebonden aan bijvoorbeeld een regeerakkoord of andere (partij)politieke afspraken.←



WEEK VAN DE EUTHANASIE

Thema van de Week van de Euthanasie van de NVVE (van 10 t/m 16 februari) is dit jaar: naasten. Veel mensen stellen het denken over hun levenseinde uit. Dat kan ertoe leiden dat niet alle opties om waardig te sterven nog binnen handbereik zijn als het eenmaal zo ver is. Daarom is het goed tijdig na te denken over uw wensen én erover te praten met uw naasten en huisarts. Met de activiteiten tijdens de week probeert de NVVE de bewustwording hiervoor te vergroten.

ZATERDAG 10 FEBRUARI

Jongerensymposium
12.30-16.45 uur
Beatrixgebouw, het jaarbeursplein in Utrecht

Om ook voor jongeren het gesprek over het zelfgekozen levenseinde mogelijk te maken organiseert de NVVE Jongeren jaarlijks een symposium. Tijdens dit symposium gaat de documentaire *'t Is goed zo* in voorpremière. Daarin volgt filmmaker Jesse van Venrooij de 38-jarige Eelco de Gooijer. Hij kreeg in november 2016 euthanasie.
In kleinere groepen kan worden gesproken over de mogelijkheden van euthanasie bij psychisch lijden, de werkwijze van de Levenseindekliniek en over goede manieren om het gesprek over een zelfgekozen levenseinde met naasten en/of arts aan te gaan.

DINSDAG 13 FEBRUARI

Bijeenkomst: *Help mijn moeder wil euthanasie*
19.00-22.00 uur
Museum voor Communicatie COMM
Zeestraat 80-82
2518 AD Den Haag

Bijeenkomst voor mensen die worden geconfronteerd met de euthanasiewens van een naaste. Wat doet dat emotioneel met je? Wat betekent dat praktisch? En hoe bespreek je dat met elkaar? Onder andere met Margo Laan, auteur van *Maandagmiddag om half zes, Handboek voor naasten bij euthanasie.*

DONDERDAG 15 FEBRUARI

Vertoning *'t is mooi geweest* en nagesprek
14.30-16.30 uur en 19.30-21.30 uur
Filmhuis Natlab
Kastanjelaan 500
5616 LZ Eindhoven

De film *'t is mooi geweest* van Dick van den Heuvel gaat over zelfbeschikking en vrijwillige levensbeëindiging, en wat dat betekent voor naaste familie en vrienden. Herman en Olga zijn tachtigers en bijna zestig jaar getrouwd. Een vitaal stel dat geniet van kinderen en (achter)-kleinkinderen. Toch besluiten ze dat het 'mooi is geweest'. De wereldproblemen, zoals terrorisme, criminaliteit, overbevolking en milieu, groeien hen boven het hoofd en ze zien op tegen toekomstige aftakeling, afhankelijkheid en verlies. Ze vinden het beter op het hoogtepunt uit het leven te stappen en besluiten op een waardige manier zelf hun leven te beëindigen. Niet alle kinderen en vrienden begrijpen hun beslissing.
Na de film is er een nagesprek in aanwezigheid van de regisseur en Margo Laan, auteur van *Maandagmiddag om half zes, Handboek voor naasten bij euthanasie* en NVVE-directeur Agnes Wolbert.
Kijk voor toegangsprijzen, informatie en aanmelding voor deze activiteiten op *nvve.nl/weekvan*.

JAARLIJKS TWEE KEER EEN ALV

Met ingang van 2018 heeft de NVVE minstens twee Algemene Ledenvergaderingen (ALV) per jaar. In de 'voorjaarsvergadering' wordt teruggeblikt aan de hand van het jaarverslag. In de 'najaarsvergadering' wordt vooruitgekeken met behulp van het jaarplan en de begroting.
Dat laatste werd al gedaan tijdens de ALV van 9 december vorig jaar. De vergadering ging akkoord met het meerjarenplan, jaarplan en de begroting voor 2018.
De eerstvolgende ALV is op zaterdag 2 juni. Dan komt ook de vraag aan de orde of de vereniging overstapt op een andere bestuursstructuur. Nu heeft de NVVE een bestuur (dat bestaat uit onbezoldigde vrijwilligers) en een bezoldigde directie. Het bestuur zou kunnen worden omgevormd tot een Raad van Toezicht en de directie tot een Bestuur.
In dat model zijn beleid, uitvoering en verantwoording belegd bij het Bestuur en heeft de Raad van Toezicht vooral een – zoals de naam al zegt – toezichthoudende functie.
Bij de NVVE wordt deze organisatievorm feitelijk al in praktijk gebracht, maar zijn de verantwoordelijkheden nog niet zo verdeeld en vastgelegd.
Het bestuur werkt voor de komende ALV een voorstel uit.

NVVE-FONDS BETAALT ONDERZOEK HULP BIJ ZELFDODING IN PSYCHIATRIE

Het NVVE-fonds heeft zijn eerste aanvraag gehonoreerd. Onder de vlag van het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam wordt een drie jaar durend wetenschappelijk onderzoek ingesteld naar de praktijk rondom hulp bij zelfdoding in de psychiatrie.
Het NVVE-fonds wordt gevormd door legaten, giften en erfstellingen. Het heeft als doel wetenschappelijk onderzoek te stimuleren dat is gericht op keuzevraagstukken rond het levenseinde. Ook onderzoek onder de leden van de NVVE wordt er uit bekostigd. Daarnaast betaalt het fonds de kosten van de leerstoel Kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven aan de Universiteit van Amsterdam.
De NVVE financiert onderzoek al veel langer, maar met de instelling van het fonds komt daar meer structuur in. Aanvragen worden minimaal twee keer per jaar beoordeeld door een Commissie van Advies. Het bestuur van de NVVE bepaalt uiteindelijk of aanvragen worden gehonoreerd.

ECHTPAAR KUIPER-LAPRÉ STAPT SAMEN UIT HET LEVEN

Prof. dr. ir. Piet Kuiper (1934) en drs. Cécile Lapré (1936) zijn op 10 december vorig jaar samen uit het leven gestapt. Het echtpaar, beiden al jaren lid van de NVVE, was bijna zestig jaar samen en had vier kinderen. Ze ervoeren hun leven als voltooid en wilden niet naar een verpleeghuis.
Kuiper en Lapré ontmoetten elkaar bij de Nederlandse Jeugdbond voor Natuurstudie (NJN). Hij was veldbioloog en later hoogleraar Plantenfysiologie aan de Rijksuniversiteit Groningen. Zij was socioloog/botanicus.
Beiden waren de mening toegedaan dat zij hun leven niet eindeloos wilden rekken. In hun rouwadvertentie schreven zij: 'Er is een tijd van komen en gaan. Saluut lieve mensen. Het ga jullie goed. We laten ons plekje op deze overvolle aarde graag aan jullie, onze kinderen en kleinkinderen. Maar ook aan de egel, de olifant, de merel, de vlinder en de bijen, want de restjes van onze groene wereld hebben ook zij hard nodig om te leven.'

ARTIKEL 11 GRONDWET

De Opinie met de titel 'Zelfbeschikking is géén egoïsme', in de vorige *Relevant*, bevatte een onjuistheid. Er stond in: 'de onaantastbaarheid van ieders lichaam is vastgelegd in artikel 1 van de Grondwet'. Daar had moeten staan: artikel 11.

WAT KAN DE NVVE VOOR U DOEN?

WILSVERKLARINGEN

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

SPREEKUUR

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

HULPTEKSTEN PERSOONLIJKE AANVULLING

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

CAFÉ DOODNORMAAL

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

NIEUWSBRIEF

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

ADVIESCENTRUM

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

WERKGROEP LEDENPARTICIPATIE

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

LEZINGEN, PRESENTATIES EN WORKSHOPS

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

REGIOBIJEENKOMSTEN

Maandelijks organiseert de nvve een regiobijeenkomst, telkens in een ander deel van het land. Tijdens deze bijeenkomsten kunnen zowel leden als niet-leden informatie inwinnen en praktische vragen stellen. De toegang is gratis. Kijk voor de agenda op *nvve.nl/agenda.*

BESTUUR NVVE

mr. dr. Margo Andriessen (voorzitter)
mr. Barbara Middeldorp (secretaris)
drs. Maarten ten Doesschate (penningmeester)
drs. Chris Leeuwe (auditcommissie)
drs. Carla Pauw-van Doormalen
prof. dr. Eddy Houwaart
drs. Flip Sutorius

DIRECTEUR NVVE

Agnes Wolbert

ADRES

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*

Prooi

Joris Miedema



je strompelde als een gewond hert door de steeg
ik had je al een poosje niet meer gezien
zonder te struikelen

je keek om en ik hield in
zodat je zou denken dat ik moeite had om je in te halen
bij de biobakken verzamelplek
viel je op de grond

in je ogen zag ik de angst van een opgejaagd dier
sloot je in mijn armen
zoals jij dat vroeger met mij deed
je wilde niet meer leven zei je
nog nooit had ik zo graag willen verliezen

FOTO: MAURITS GIESEN