4
Hanneke Groenteman: ‘De dood is je eigen pakkie-an, vind ik’

12
Sonja Kersten volgt Steven Pleiter op als directeur Expertisecentrum Euthanasie

16
‘Slaapt hij? Nee, hij slaapt niet, hij is dood’

20
Twee moeders over hun kind dat niet meer wilde leven



NVVE RELEVANT

Tijdschrift van de NVVE | nummer 4 | december 2020



4



8



16

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

Colofon

Redactie: Dick Bosscher (hoofdredacteur), Hans van Dam, Marijke Hilhorst, Ineke Jungschleger, Brenda Kluijver, Teus Lebbing, Martien Versteegh, Els Wiegant (eindredacteur)
Vormgeving: Studio Marise Knegtmans
Corrector: Evelyn Jongman
Druk: Senefelder Misset, Doetinchem
Oplage gedrukte Relevant 135.000
Oplage digitale Relevant*:* 13.000
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: € 22,50 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.
Bankrekening: NL70 INGB 0006 3351 88
Adreswijzigingen: Zelf invoeren na inloggen op 'Mijn NVVE', telefonisch 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: Hanneke Groenteman (pagina 4) (Foto: Rogier Veldman/Lumen)

Redactioneel

Een bijzondere decembermaand

Wie had kunnen denken dat we zo'n bijzondere decembermaand voor de boeg hebben? Normaal staat deze maand in het teken van gezelligheid, familiebezoek en veel te veel kerstmuziek. Corona strekt echter ook zijn tentakels uit over de feestmaand. Ik hoop dat we u desondanks een mooie *Relevant* kunnen aanbieden, waarin de relativerende toon van Hanneke Groenteman (81) u misschien wel aanspreekt. Ze zegt: 'Komt tijd, komt raad, denk ik altijd. En dat heb ik met doodgaan ook wel. Ik koester een stille hoop dat ik die gelukkige drommel ben die goed wegkomt.'
In *Relevant* nummer 3 van dit jaar stond een artikel over de zorgvuldige zelfdoding van acteur Johan Ooms. Naast de emoties die het stuk opriep, waren er ook vragen. Zoals: wat wordt er nu verstaan onder een zorgvuldige zelfdoding? Mag je er als naaste bij aanwezig zijn? Wanneer loop je het risico strafrechtelijk vervolgd te worden? We besloten de vragen op een rijtje te zetten en ze te beantwoorden in deze editie van *Relevant*.
Toen Expertisecentrum Euthanasie acht jaar geleden als Levenseindekliniek de deuren opende, werd dit initiatief van de NVVE vanuit de medische wereld met argusogen bekeken. Inmiddels is er vertrouwen onder artsen en ook de artsenorganisatie KNMG is lovend. Expertisecentrum Euthanasie richt zich nu ook op bijscholing van artsen. Een goed moment voor bestuurder Steven Pleiter om met pensioen te gaan. Hij en zijn opvolger Sonja Kersten komen in deze *Relevant* uitgebreid aan het woord.
Op de omslag van deze *Relevant* kunt u lezen dat NVVE-leden met korting het boek van verpleeghuisarts Marinou Arends kunnen bestellen. Dat brengt me erop dat ik graag eens onze boekenrubriek onder de aandacht wil brengen. Er verschijnen ongelofelijk veel boeken waarin het levenseinde een thema is. Martien Versteegh, die de rubriek onder haar hoede heeft, kiest er telkens een paar uit om te bespreken. Wat opvalt is dat het echt niet altijd in een groot tranendal hoeft te eindigen. Er zijn boeken bij die je raken of tot nadenken stemmen en boeken die zo goed geschreven zijn, dat je ze maar niet kunt wegleggen.
Meteen een tip voor deze decembermaand. Namens de redactie van *Relevant* wens ik u fijne dagen en alvast een voorspoedig en gezond 2021! ←

Dick Bosscher, hoofdredacteur



24



27



32

December 2020, jaargang 46, nummer 4

Inhoudsopgave

4 Hanneke Groenteman : ‘Je dood is je eigen pakkie-an, vind ik’

8 Richard van Roessel: ‘Neem naaste met dementie serieus bij het afscheid nemen’

12 Nieuwe directeur Expertisecentrum Euthanasie, Sonja Kersten, over euthanasie bij psychiatrie

16 Laurie Faro onderzoekt communiceren over sterven en rouw met kinderen

20 Als je kind niet meer leven wil...

24 ‘Wat als wij ertegen zouden zijn geweest?’

27 ‘Troostfotograaf’ Simone Janssen: ‘Het gaat juist heel erg over het leven’

Verder in dit nummer:

30 In de regiestoel

32 In Beeld

34 NVVE-nieuws



Hanneke Groenteman over
het levenseinde en eigen keuzes:

‘Je dood is je eigen pakkie-an, vind ik’



Zowel over het begin van het leven als over het einde zou je zelf de regie moeten kunnen hebben, vindt Hanneke Groenteman. ‘Alleen is er bij doodgaan één groot vraagteken: hoe ga je in hemelsnaam reageren als je de fatale diagnose krijgt?’

Teus Lebbing

U bent 81 en in goede gezondheid. Denkt u na over uw dood?

‘Ja, het houdt me bezig. Ik denk en praat er veel over, ben ook lid van de NVVE. Hoe zal het gaan? Welke ziekte zal me vellen? Wordt het kanker, een herseninfarct, alzheimer? Of trek ik – wat mij betreft – de hoofdprijs: een finale hartaanval? Maar ik realiseer me goed dat ik er vanuit een luxepositie over filosofeer: ik ben in goeden doen. Dat praat heel anders dan wanneer je de dood in de ogen kijkt. Ik merk het nu met een goede vriendin die ongeneeslijk ziek is. Dan ben ik opeens beschroomd om het beestje bij de naam te noemen. Hoe zie je je overlijden voor je? Heb je alles geregeld? Ik durf het haar niet te vragen. Gek eigenlijk, alsof ik daarmee de magie zou doorbreken en onomkeerbaar zou erkennen dat er geen andere uitweg meer is. Dan wordt het zo’n slechtnieuwsgesprek en dat soort heb ik altijd al moeilijk gevonden.’

Hoe bevalt de ouderdom u?

‘Het is een fase waarin je voortdurend de balans opmaakt: wat kan en wil ik nog? Gaat er een nieuwe poes komen, stel dat ik er nog vijf jaar plezier van heb? Of scheep ik mijn zoon er daarna mee op? De aftakeling is net als met een auto: als eenmaal één onderdeel het begeeft, volgt de rest vanzelf. En een nieuwe aanschaffen doe je niet, dus moet je het verval lijdzaam ondergaan.

Ik heb geen grote wensen meer, maar probeer het mezelf zoveel mogelijk naar de zin te maken. Ik kocht net een leuk, klein huisje aan de Noord-Hollandse kust. Dat is de hemel op aarde, zo prinsheerlijk aan zee, met die weidse lucht. Ben ik het er zat, dan rijd ik terug naar mijn fijne stek in de stad, waar ik me met van alles kan bezighouden. Maar hoe prettig dat ook klinkt, sinds mijn laatste programma *Sterren op het doek* (zie kader) leef ik toch in een soort lockdown, ergens aan de rand van de maatschappij. Want dat is wat je doet als oudere: hoe actief en ondernemend je misschien nog bent, uiteindelijk tel je niet meer echt mee. Althans, zo voel ik het. Er is geen redactie die snakt naar mijn vakkundige inbreng, mijn vrienden worden oud of vallen weg en ik ben intens dankbaar voor de band met mijn zoon Gijs en zijn gezin, maar hebben zij mij echt nodig? Nee, alles bij elkaar ben ik best een tevreden mens, maar ik moet er niet aan denken om nog tien jaar zo verder te leven. Ik mis de reuring en inspiratie.’

Wanneer vindt u het genoeg?

‘Juichend zal ik heus niet vertrekken, maar ben ik uitbehandeld of krijg ik de diagnose dementie dan is het klaar voor mij. Dat laatste is mijn grootste schrikbeeld: de paniek dat je geen zeggenschap meer hebt over je geest, dat je je dierbaren tot last bent of moet zitten sippen in een verpleeghuis. Ook wil ik voorkomen dat ik overlijd zoals mijn vader. Hij had allerlei hartaanvallen, zijn aftakeling was ontluisterend. Mijn wensen en grenzen heb ik vastgelegd in een levenstestament en besproken met mijn huisarts en Gijs. Mijn zoon en ik zijn gewend om open met

elkaar te praten, ook over dit soort thema's. Zodra de onheilswolk corona kwam, belde ik hem en zei: "Denk erom, geen IC, geen reanimatie." Al grappend – dat is onze favoriete manier van communiceren – komen we daar geregeld op terug. "Hoor ik nou een kuchje mam? Is het al zover?", vraagt hij dan.'

U wilt uw levenseinde niet overlaten aan het lot?

'Op mijn huwelijksdag, ik was nog een meisje van 21, kreeg ik een miskraam. Achteraf maar goed ook, want geen van beiden waren we toe aan een kind. Daarna ben ik actief geworden in de vrouwenbeweging, waarin ik heb gestreden voor het recht op abortus. Niet zozeer voor mezelf, maar ik vond het zo belangrijk dat die mogelijkheid er kwam voor de vrouwen die dat nodig hebben. Eigen keuzes bij het levensbegin én het levenseinde, daar ben ik een groot voorstander van. Hoezo zou een hogere macht daarover beslissen? Het is toch je eigen leven?
Mijn neefje Piet, de zoon van mijn broer, kreeg in 1993 op zijn dertiende leukemie. "Je wordt niet meer beter, maar ik ga je helpen", zei zijn moderne huisarts na allerlei uitputtende behandelingen. Dankzij haar progressieve instelling kon hij zelf een dodelijke dosis inspuiten. Daar waren we allemaal bij en je wil niet weten hoe opgelucht hij was, naast alle verdriet. En zijn ouders met hem. Zijn overlijden was onafwendbaar en dan kun je maar beter het heft in eigen hand nemen.
Zo zie ik dat ook bij mezelf. Al zou ik mijn huisarts er het liefst niet mee belasten. Hoe goed mijn verstandhouding met haar ook is, de verantwoordelijkheid waarmee ik haar opzadel vind ik te groot, zeker als ik niet terminaal ben. Je dood is je eigen pakkie-an, vind ik. Daarom heb ik mijn levenseindetestament helemaal afgedicht en ben ik ook lid van de Coöperatie Laatste Wil; ik wil ervoor zorgen dat ik het zoveel mogelijk zelf kan bepalen.'

'We zitten allemaal in dat zwarte gat te turen. Naïef misschien, maar ik heb het gevoel dat het goedkomt'

U klinkt vastbesloten.

'Nou, monter en gezond kan ik nu wel van alles fantaseren, maar uiteindelijk heb ik natuurlijk geen idee. Dat is ook het fascinerende en het avontuurlijke aan het onderwerp, het is puur hypothetisch, met als grootste vraagteken: hoe ga je in hemelsnaam reageren als je de fatale diagnose krijgt? Ga je hangen aan het leven of laat je makkelijk los?
Er zit een glazen bol om die laatste fase. Daarom biedt het ook zulk dankbaar gespreksvoer in mijn vriendenkring: we zitten allemaal in dat zwarte gat te turen. Naïef misschien, maar ik heb het gevoel dat het goedkomt. Zo onzeker als ik soms in het leven meen te staan, de belangrijkste beslissingen heb ik toch vanuit vertrouwen genomen. Komt tijd, komt raad, denk ik altijd, net zoals ik deed toen ik besloot om als alleenstaande moeder mijn kind op te voeden. En dat heb ik met doodgaan ook wel. Ik koester een stille hoop dat ik die gelukkige drommel ben die goed wegkomt.'

↑

STERREN OP HET DOEK

Gestart als journalist bij *Het Parool* en later de radio, bereikte Hanneke Groenteman (81) met haar cultuurprogramma *De Plantage* in de jaren 90 het grote publiek. Daarna presenteerde ze programma's als *B&W*, *Zomergasten* en *Sterren op het Doek*. Deze zomer verscheen haar vierde boek, *The Battle*, dit keer voor de jeugd, over een Syrisch meisje dat in Nederland een leven probeert op te bouwen.



Terugblik

Agnes Wolbert - *directeur NVVE*

We zijn nog niet helemaal aan het einde van 2020, maar toch heb ik de behoefte om terug te kijken. Niet zozeer vanwege het feit dat dit jaar alles anders werd. Wél omdat vorige maand een arts hoorde dat het OM besloot niet tot vervolging over te gaan.

Hoe is dat verhaal begonnen? Met het enkele feit dat Rinus Otte werd aangesteld als procureur-generaal. Aandachtsgebied onder andere: medisch-ethische zaken. De eerste keer dat ik hem zag optreden, was niet in een rechtszaal, maar in een commissiezaal van het Tweede Kamergebouw. Er was een hoorzitting georganiseerd over euthanasie en in de verschillende gespreksrondes met experts ontstond een geanimeerde discussie. Rinus Otte zat in een van de laatste en maakte korte metten met de voorgaande beschouwingen. Uiteindelijk, zo zei hij, is er maar één die het laatste woord heeft. 'Dat is de rechter.'

Niet lang daarna werd duidelijk waar de ambities van deze procureur-generaal liggen: hij kondigde in één keer strafrechtelijke vooronderzoeken aan naar de gang van zaken in maar liefst vijf gevallen. Dat was nog nooit vertoond en voelde als een machtsgebaar: wij zullen wel eens even laten zien wie hier de baas is. Terwijl elke evaluatie van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) begint met de vaststelling dat de Nederlandse euthanasiepraktijk uiterst zorgvuldig is, terwijl voorzitter Jacob Kohnstamm in elke presentatie van het jaarverslag van de toetsingscommissies onderstreept hoe zorgvuldig, verantwoord en volgens de afspraken wordt gewerkt, vond het OM dat er redenen waren om daaraan te twijfelen.

Er volgden jaren van onzekerheid en persoonlijke ellende voor de artsen die op het lijstje van vijf stonden. Terwijl Rinus Otte interview na interview in de dagbladen gaf en zich paginagroot liet fotograferen, zaten deze artsen in een soort kafkaiaanse werkelijkheid. Terwijl Rinus Otte op congressen mocht komen spreken, stonden er artsen op en liepen de zaal uit. In diezelfde periode van verhitte discussies en polariserende meningen waren er ook artsen die hun naam schreven onder een 'niet stiekem'-manifest dat voor de artsen op het lijstje als een mes in de rug voelde.

Er is een hoge prijs betaald voor het initiatief van het OM. Niet alleen voor degenen die op de lijst van vijf stonden, ook voor de beroepspraktijk in het algemeen. Daar waar in Nederland de artsen zich terecht goed beschermd voelden door de Wtl, is er nu toch – volkomen onterecht bleek later – geknaagd aan die zekerheid.

Maar we leven in een rechtsstaat en we hebben uitstekende rechters. Zodat eerst de strafrechter en later de Hoge Raad korte metten maakten met de discussie over de grenzen van de wet. Dankzij ongegronde twijfel aan de werkwijze van vijf artsen ligt er nu een kraakheldere uitspraak (één 'vrijgesproken', vier geseponeerd). Een waar alle artsen zich door gesteund kunnen voelen en die klip en klaar helder maakt dat euthanasie bij vergevorderde dementie binnen de wet mogelijk is.

Ik heb vaak gedacht aan die uitspraak in de Tweede Kamer: de rechter heeft het laatste woord. De Hoge Raad had een betere conclusie: artsen horen niet voor de strafrechter te staan. Daar ben ik het hartgrondig mee eens. Voor de geloofwaardigheid van het OM lijkt het me goed dat we daar voorlopig even niets meer van gaan horen.←

Uitvaartverzorger Richard van Roessel:

‘Neem naaste met dementie



Vroeger werden naasten met dementie weggehouden van de dood en afscheid nemen, tegenwoordig weten we: hen betrekken in het proces is beter. Dat is precies wat uitvaartverzorger Richard van Roessel in zijn dagelijks werk doet. ‘Het begeleiden van iemand met dementie die afscheid neemt van een overledene, vraagt specifieke aandacht.’ • *Brenda Kluijver*

In een hang naar veiligheid koos hij ooit voor een loopbaan in de financiële sector, maar het bleef altijd kriebelen. Met het idee het roer definitief om te gooien, stapte Van Roessel (56) zes jaar geleden op de fiets om na te denken. In zijn tocht langs de IJssel viel het kwartje: ik wil iets zinnigs doen voor anderen waar ik óók blij van word. ‘In mij huist een bescheiden kant, maar ook een kant die een podium durft te pakken. Daarnaast heb ik iets met familiesystemen. Die combinatie maakte dat ik dacht: ik stap de uitvaartwereld in.’

serieus bij het afscheid nemen’



Hij zei zijn baan op, volgde de opleiding tot uitvaartverzorger en startte zijn eigen bedrijf: Maestro-Uitvaarders. ‘Maestro, omdat je dirigent bent van je eigen leven en daar hoort ook de dood bij.’ En: Maestro omdat hij er nog een professie naast heeft. Van Roessel werd twaalf jaar geleden Nederlands kampioen luchtdirigeren. Luchtdirigeren is dirigent spelen van een denkbeeldig orkest op muziek uit een speaker. Van Roessel geeft er workshops over in verpleeg- en verzorgingshuizen en trad op tijdens een Algemene Ledenvergadering van de NVVE.

Eerlijkheid > In dat werk trof hem de eerlijkheid van ouderen met dementie en de momenten van verbinding die je met hen kunt ervaren. ‘Omgaan met mensen met dementie vraagt een bepaalde bejegening, specifieke vaardigheden. Dat merkte ik ook al snel in mijn werk als uitvaartverzorger. De eerste keren dat ik een uitvaart verzorgde waarbij een directe naaste met dementie betrokken was, voelde ik: hier moet ik bewust mee omgaan, hier moet ruimte voor zijn. Ik heb daarom via Alzheimer Nederland een cursus gevolgd in het begeleiden van mensen met dementie die een naaste verliezen. Ieder jaar krijg ik een bijscholing met de nieuwste inzichten op dit vlak. Een grote eyeopener.’
Zo houdt Van Roessel tegenwoordig bijvoorbeeld op praktisch gebied rekening met een aantal zaken als hij een uitvaart vormgeeft waarbij een naaste met dementie betrokken is. ‘Samen met andere familie, vaak kinderen, kijk ik naar hoe we onnodige prikkels en onrust kunnen vermijden. Even rust inbouwen voor en nadat je van de ene naar de andere plek gaat, de persoon met dementie niet overspoelen met honderd mensen die willen condoleren, dat soort dingen. Maar ook oog hebben voor ogenschijnlijk kleine aandachtspunten is belangrijk tijdens het hele afscheidsproces. Zo moedig ik het aan om fysiek contact te hebben met de overledene, even de hand aanraken, de koude huid voelen. Foto’s terugkijken en vooral ook foto’s laten maken tijdens de uitvaart, waar de persoon met dementie later naar behoefte doorheen kan bladeren.’

Niet vertellen > Naasten met dementie actief betrekken bij het afscheid en hen serieus nemen, is sinds een aantal jaar gangbaarder dan voorheen. ‘Vroeger dachten we: vooral niet vertellen aan je oma met dementie dat opa is overleden, dat kan ze niet aan. Het tegendeel is waar. Die eerste confrontatie met de overledene is voor mensen met dementie misschien op het moment zelf verwarrend en pijnlijk, maar later geeft dit echt meer rust’, weet Van Roessel.
Hij past inmiddels zijn adviezen aan als blijkt dat een directe naaste dementerende is. ‘Laatst trof ik een pittige vrouw met een scherpe visie: haar man hoefde niet thuis opgebaard en ze zou misschien een enkele keer bij hem op bezoek gaan. Toen haar zoon vertelde dat zij dementerend was, heb ik juist een rouwkamer met 24-uursbeschikbaarheid geadviseerd. Dat was maar goed ook: mevrouw is wel tien keer bij haar overleden man geweest. Het hielp haar beseffen dat hij echt niet meer thuis was of thuis zou komen.’

Moment van afscheid > Is bij een afscheid iemand met dementie betrokken, dan denkt Van Roessel ook aan de impact die dat op de andere directe naasten kan hebben. ‘Je wilt bijvoorbeeld niet dat tijdens de afscheidsdienst alle aandacht uitgaat naar onrustig of onbegrepen gedrag van een naaste met dementie. Iedereen heeft recht op een plekje tijdens een uitvaart, ik zie het als mijn taak om daar oog voor te hebben. Iedereen moet het gevoel hebben: dit is mijn moment van afscheid. Dus als het rust geeft om bijvoorbeeld een verzorgende mee te nemen tijdens de uitvaart, of een andere vertrouwde persoon te koppelen aan de naaste met dementie: vooral doen.’
Van Roessel ziet het als zijn persoonlijke missie om de dood meer bespreekbaar te maken. Zo organiseerde hij in september de Middag van de Vergankelijkheid. ‘Ik zeg altijd: praat bij voorkeur al bij leven en gezondheid over de dood. Te vaak zie ik partners en kinderen na een overlijden in een snelkookpan terechtkomen. Ze moeten onder tijdsdruk allerlei belangrijke beslissingen nemen, zeker als er geen wilsverklaring is. Zo zonde. Al heb je als naaste maar een A4’tje waar wensen op staan of heb je het er samen eens over gehad, het maakt een afscheid veel waardevoller voor de achterblijvers. Ik ben dankbaar dat ik in verbinding met naasten kan helpen zoeken naar wat zij nodig hebben; en dat is dus ook goed mogelijk bij naasten met dementie.’

Wilsbeschikking vraagt bescheiden rol arts

De RTE (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie) heeft de criteria bijgesteld voor euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring aan een wilsonbekwame patiënt met vergevorderde dementie (zie ook pagina 34). Een positieve stap, maar de beoordeling van het lijden blijft een heet hangijzer. • *Hans van Dam*

De RTE heeft de uitspraak van de Hoge Raad tegen specialist ouderengeneeskunde Marinou Arends verwerkt in de Euthanasiecode 2018, een leidraad voor artsen. Belangrijke verandering is dat een arts niet alleen kijkt naar de letterlijke tekst van een wilsverklaring maar vooral nagaat wat de bedoeling hiervan is.
De arts hoeft het tijdstip en de procedure van de euthanasie niet met de betrokkene te bespreken als hij of zij dat niet meer kan begrijpen. Valt te verwachten dat dit onbegrip tot weerstand bij de uitvoering van de euthanasie zal leiden, dan mag de arts van tevoren stilzwijgend een kalmerend middel toedienen.
Ondanks deze – op zichzelf goede – aanpassingen is daarmee een netelige kwestie nog steeds niet opgelost: de beoordeling van het uitzichtloos en ondraaglijk lijden. In situaties van wilsonbekwaamheid blijkt dit steeds een struikelblok. De RTE schrijft dat het oordeel over het lijden 'een medisch professioneel oordeel' is, waarbij de commissies 'terughoudend' moeten toetsen.
Dat laatste is logisch en geruststellend, maar het eerste is – zo strak geformuleerd – nogal riskant. Uit de tekst van de RTE blijkt dat grote waarde wordt gehecht aan de wilsverklaring, maar om elk misverstand te voorkomen zou het beter zijn geweest als hier expliciet was vermeld dat bij de medische beoordeling leidend is wat de persoon in kwestie in de wilsverklaring als onaanvaardbaar lijden heeft aangemerkt. Nu nog is de praktijk dat hoe verder iemand is in de wilsonbekwaamheid, hoe onzekerder het is dat een arts een wilsverklaring volgt. Dat kan anders.

Vervanging mondeling verzoek > De wet maakt deze hulp wel mogelijk. In de geschetste situatie fungeert de schriftelijke wilsverklaring als vervanging van een mondeling verzoek. De eisen die aan de arts worden gesteld om zo'n verzoek te mogen inwilligen, zijn dezelfde als bij een mondeling verzoek. Voor zover van toepassing althans, zoals in de wet staat. Die toevoeging is logisch, want bijvoorbeeld een mondelinge bevestiging van het euthanasieverzoek veronderstelt mondigheid en die is juist afwezig in zo'n situatie. Het is de reden dat dan de wilsverklaring in werking treedt.
Hoewel de wet duidelijk is, blijkt de praktijk weerbarstig. Verzoeken worden om allerlei redenen afgewezen, bijvoorbeeld dat het lijden niet ondraaglijk zou zijn omdat iemand er 'tevreden' bij zit. Artsen gaan hiermee voorbij aan de hoofdzaak: de staat van dementie die voor iemand vanaf een bepaald stadium onaanvaardbaar is.



ILLUSTRATIE: PETER DE WIT

In de rubriek *Opinie* leveren auteurs een bijdrage aan de discussie over euthanasie en het levenseinde. Dat doen zij op persoonlijke titel. Hans van Dam is docent en consulent hersenletsel, gespecialiseerd verpleegkundige en publicist.

Soms speelt hier angst voor justitie. Een begrijpelijke angst sinds de conservatieve procureur-generaal Rinus Otte aan het roer zit, maar ook een die snel ontzenuwd dient te worden. De euthanasiewet is bedoeld om justitie op afstand te zetten. Justitie denkt in termen van criminaliteit en dat is rondom euthanasie volstrekt misplaatst. Politie en justitie hebben in de sterfkamer niets te zoeken.

Voorwerk al gedaan > Los hiervan spelen persoonlijke weerstanden van de arts. Veel artsen voelen het als een extra verantwoordelijkheid op hun schouders wanneer geen goed contact meer mogelijk is met de betrokkene. Als dit al zo is, dan is dit wél wat het is. Het kan moeilijk zijn, maar soms moet het moeilijke ook. Ik wil over hun weerstand niet te makkelijk heen stappen, maar dit is wat het vak vraagt. De dood hoort erbij, altijd, en hulp erbij ook.
De vraag is echter of er inderdaad meer neerkomt op de schouders van de arts. Het antwoord is nee. De betrokkene heeft het voorwerk immers al gedaan. Een duidelijke wilsverklaring, weloverwogen opgesteld in betere tijden, geeft aan welke situatie voor iemand onaanvaardbaar is. Dat is voor die persoon dus kennelijk lijden, een lijden dat hij niet verder wil meemaken. Cruciaal is dat iemand dit laatste helder aangeeft: een situatie die iemand aanmerkt als onaanvaardbaar, is voor die persoon ondraaglijk lijden. Veel mensen putten zich daarbij uit in omschrijvingen van uitingen van boosheid, angst of radeloosheid. Natuurlijk zijn die vreselijk, maar wie doorpraat met mensen komt vaak al snel bij de kern: het is de dementie zelf die ze niet willen. De staat van leven waarin die ziekte hen brengt, ongeacht de uitingen.

Onaanvaardbare levensstaat > In dit licht is het onbegrijpelijk dat sommige artsen van mening zijn dat er bij demente mensen in het hier en nu zelden sprake is van ondraaglijk lijden. Hierin gaan zij voorbij aan wat iemand zelf heeft opgeschreven als een voor hem of haar onaanvaardbare levensstaat. De dementerende heeft geen verweer meer, kan niet meer in gesprek gaan en precies dat zou de arts voorzichtig en bescheiden moeten maken. Een aantal van deze artsen vindt dat mensen die het dementieproces niet willen doormaken, hun leven moeten laten beëindigen voordat ze wilsonbekwaam zijn. Dat is sowieso geen eenvoudige opgave, maar al helemaal niet als je bedenkt dat velen in de dementie wegzakken zonder (voldoende) inzicht in wat er met ze gebeurt.
De discussie over de toelaatbaarheid van hulp in situaties van wilsonbekwaamheid draait al lang in een cirkel. Misschien zit de kern van het probleem wel hierin: artsen beoordelen wat voor een ander lijden is en laten dat oordeel bepalend zijn. Terwijl wat voor die ander lijden is, al vastligt. Hier wreekt zich de positie waarin artsen terecht zijn gekomen: als beslissers. Maar niet zíj hoeven te kwalificeren wat voor iemand lijden is, dat heeft de persoon in kwestie al gedaan. Is er sprake van omstandigheden die in de wilsverklaring zijn omschreven, dan staat de ondraaglijkheid dus vast. De uitzichtloosheid staat bij dementie al bij voorbaat buiten kijf; de ziekte is immers ongeneeslijk en niet te behandelen.
Iedereen zou erop moeten kunnen rekenen dat zijn of haar laatste wens daadwerkelijk wordt gerespecteerd. Als artsen dit goed tot zich laten doordringen, zal het misschien iets minder ingewikkeld voor ze zijn om iemand die zichzelf onomkeerbaar kwijt is en verder kwijt zal raken, op diens uitdrukkelijk verzoek aan een milde dood te helpen. ←

Toen de Levenseindekliniek op 1 maart 2012 haar deuren opende, speelde in het achterhoofd van bestuurder Steven Pleiter het idee dat die misschien wel weer zouden kunnen sluiten voordat hij met pensioen zou gaan. Het moment van pensioen is aangebroken, maar er is in die tijd veel veranderd. Niet alleen heeft de Levenseindekliniek vorig jaar een nieuwe naam gekregen – Expertisecentrum Euthanasie –, per 1 oktober van dit jaar is ook een nieuwe bestuurder aangetreden: Sonja Kersten.

*Martien Versteegh**Martien Versteegh*



Nieuwe directeur Expertisecentrum Euthanasie, Sonja Kersten, over euthanasie bij psychiatrie:

‘Samenwerking met GGZ

‘Net als iedereen die in deze bizarre coronatijden aan een nieuwe baan begint, is dat natuurlijk gek. Ik heb de meeste medewerkers enkel nog via het beeldscherm leren kennen’, vertelt Kersten. Opgeleid als onderzoeker, met een achtergrond in de medische biologie, vervulde ze diverse directiefuncties bij het Integraal Kankercentrum Nederland en was ze onder meer directeur van de beroepsvereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland. ‘Ik kreeg te maken met kwaliteit van leven én van sterven. Dat is voor mij een wezenlijk thema. Ik wil graag impact hebben. Dat het om een politiek beladen onderwerp gaat, vind ik alleen maar een uitdaging. Ik ben niet iemand om enkel op de winkel te passen.’

In goede handen > Pleiter heeft het gevoel dat zijn levenswerk in goede handen is. ‘Sonja is per 1 oktober aangetreden. We nemen de tijd voor de overdracht. Ik wil er zijn als ze me nodig heeft, al is die rol bescheiden. Overigens is het ook gek om afscheid te nemen in deze periode. Ik had me dat natuurlijk heel anders voorgesteld.’
Ze roeien met de riemen die ze hebben en profiteren van de mogelijkheden van digitale ontmoetingen. Kersten: ‘We hebben wel besloten ons uiterste best te doen tijdens deze tweede coronagolf open te blijven. We zijn een vangnet voor mensen. En je kunt je voorstellen dat als er sprake is van ondraaglijk lijden, het moeilijk is om geduld te hebben. In het voorjaar moest de organisatie helaas de deuren tijdelijk dichtdoen, omdat er geen medische beschermingsmiddelen beschikbaar waren.’

Sterke argwaan > In acht jaar tijd is er veel kennis en ervaring opgedaan en is gebleken dat het Expertisecentrum een belangrijke functie te vervullen heeft. Pleiter: ‘Ik herinner me nog de sterke argwaan die er bij de artsenfederatie KNMG was, acht jaar geleden. Ik werd daar ontboden, zo voelde het, om uit te leggen wat we gingen doen. Maar die relatie is inmiddels heel goed. We voldoen niet alleen aan een vraag onder patiënten, maar ook onder artsen. We hebben onderzoek gedaan naar de redenen van artsen om niet zelf euthanasie uit te voeren en meer dan de helft gaf aan zich onvoldoende bekwaam of ervaren te voelen. Daarom zijn we begonnen met bijscholing en dat wordt zeer gewaardeerd, zo blijkt uit de evaluaties.’
Kersten: ‘Die bijscholing is belangrijk, want onze voorkeur gaat ernaar uit dat artsen zelf hun patiënt helpen. Zij hebben immers vaak al lang een behandelrelatie en dat is waardevol. Maar het ontbreken van een behandelrelatie staat ons werk niet in de weg. Onze teams, bestaande uit een arts en een verpleegkundige, bouwen in korte tijd een vertrouwensband op en komen snel tot de essentie. We komen niet op de thee.’

SONJA KERSTEN EN STEVEN PLEITER | FOTO: MARTIJN BEEKMAN



staat hoog op de agenda'

Bespreekbaar > Dat geldt ook bij psychiatrische patiënten, al zijn dat wel de meest complexe verzoeken, waar relatief veel tijd voor nodig is. Daar ligt voor Kersten ook een uitdaging. 'De wachtlijst is te lang nu. We krijgen veel verzoeken en we hebben te weinig psychiaters. De uitzichtloosheid en het uitsluiten van mogelijke behandelopties liggen bij die casussen gewoon moeilijker. Om die reden gaan we een wervings- en bewustwordingscampagne opzetten. Om meer psychiaters aan ons te binden en ook om onze nascholing en consulenten onder de aandacht te brengen. Psychiaters kunnen voor advies bij ons terecht; onze consulenten euthanasie begeleiden desgewenst het gehele traject. Samenwerking met de GGZ staat hoog op de agenda. Wij kunnen sneller schakelen als het vooronderzoek binnen de muren van de instellingen plaatsvindt.'

Pleiter is trots op de impact die het Expertisecentrum op het gebied van euthanasie binnen de psychiatrie heeft gehad. 'Het is nu in ieder geval bespreekbaar. Elk euthanasieverzoek verdient het om serieus genomen te worden. Dat is onze missie.' Kersten vult aan: 'Het komt voor dat iemand perspectief krijgt op basis van gesprekken met ons. Dat het idee dat euthanasie een optie is, zoveel rust geeft dat iemand weer verder kan. Dat is natuurlijk prachtig.'

Stapeling ouderdomsklachten > Het aantal complexe euthanasieverzoeken, met name op grond van dementie en psychiatrie, neemt toe. Pleiter: 'We hebben veel bereikt. Ook op het gebied van euthanasie bij stapeling van ouderdomsklachten. Die term bestond in 2012 nog helemaal niet. De NVVE heeft veel kritiek geuit op het *Rapport Adviescommissie Voltooid leven*, maar de commissie (ook bekend onder de naam van voorzitter Paul Schnabel, red.) benadrukt wel dat er al veel kan. Bij de mensen die op ons aanmeldingsformulier aangeven dat zij een voltooid leven hebben, blijkt vaak sprake van een stapeling van ouderdomsaandoeningen. Dan is een euthanasietraject wel mogelijk.'

Pleiter wil, ter afsluiting, graag zijn dankbaarheid uiten voor de kans die hij van de NVVE heeft gekregen om de Levenseindekliniek op te zetten en zegt dat het een goed besluit is geweest er onafhankelijke stichtingen van te maken. 'Wij zijn een medische instelling, een uitvoeringsorganisatie, die de *Wet toetsing levensbeëindiging* uitvoert. Geen belangenvereniging. Wij zijn een expertisecentrum voor de beroepsgroep en een vangnet voor mensen die met hun euthanasieverzoek niet bij hun eigen behandelaar terechtkunnen. Zo zorgen wij ervoor dat zoveel mogelijk mensen geholpen kunnen worden.' ←

Artsen over het Expertisecentrum Euthanasie:

Van scepsis naar



ILLUSTRATIE BJORN NELISSEN

Huisarts Folkert Allema ging in januari van dit jaar met pensioen na dertig jaar praktijk. Hij is nog wel SCEN-arts en heeft in die hoedanigheid in de loop der jaren een aantal patiënten van de Levenseindekliniek gesproken. ‘In het begin spitten mijn collega’s en ik die dossiers uit om te zien of er geen twijfels waren. Gaandeweg zie je dat het vooral complexe gevallen zijn die hun weg vinden naar de kliniek en dat die met grote zorgvuldigheid worden behandeld. Er zit serieus veel expertise en ervaring. Ik ken inmiddels een aantal van de artsen daar en we hebben een plezierig en gedegen contact. Dat is echt een verandering ten opzichte van het begin.’

Dat er vraag was naar een instelling als de Levenseindekliniek was volgens Allema duidelijk. ‘De kliniek is natuurlijk niet zomaar ontstaan. Er was een groeiende terughoudendheid onder huisartsen om zelf euthanasie te verrichten en te melden. Na de casus-Tuitjenhorn in 2013* werd die nog veel groter. Die casus is ingeslagen als een bom. Het resulteerde erin dat huisartsen die verzoeken doorschoven naar de Levenseindekliniek. Dat was niet de bedoeling, maar zo ging het wel in de praktijk.’

Punt van aandacht > De voorzitter van artsenfederatie KNMG, René Héman, onderschrijft het verhaal van Allema dat het

vertrouwen

Bij de start van de Levenseindekliniek in 2012 was de grootste zorg onder artsen of zij wel zorgvuldig genoeg met euthanasie zouden omgaan. Inmiddels zijn er goede contacten en is er respect voor de ervaring en deskundigheid van wat inmiddels Expertisecentrum Euthanasie is gaan heten.

Martien Versteegh

Expertisecentrum een rol vervult bij complexe gevallen. 'Als we al zorgen hadden bij de oprichting van de Levenseindekliniek over de zorgvuldigheid van hun handelen, dan zijn die in de loop van de jaren afgenomen. Onze contacten met het Expertisecentrum zijn goed. De artsen doen hun werk zorgvuldig en er bestaat duidelijk een behoefte.
Een punt van aandacht is wel dat er vaak geen sprake is van een langdurige relatie met de patiënt, terwijl dat in onze ogen wel belangrijk is in een euthanasietraject. Sowieso is het van belang om alle mogelijkheden rond het levenseinde met de patiënt te bespreken. Euthanasie is immers niet de enige weg, terwijl dat wel de enige mogelijkheid is die het Expertisecentrum kan bieden.'
Héman plaatst vraagtekens bij de uitspraak van Allema over de vermeende angst. 'Aan de hand van de cijfers kunnen we niet onderschrijven dat er zo'n grote angst onder huisartsen heerste in 2012 of 2013. Het aantal euthanasieverzoeken dat in die jaren werd uitgevoerd door huisartsen, steeg namelijk.'

Overbodig > Tijdens het 5-jarige lustrum van de Levenseindekliniek in 2017 werd de wens uitgesproken in de toekomst overbodig te worden. Niets wijst erop dat dat gaat gebeuren. Allema: 'De randvoorwaarden zijn er wel. We hebben goede regionale toetsingscommissies en hun *Code of Practice*. Misschien is de angst voor strafrechtelijke zaken inmiddels afgenomen, maar je ziet tegelijkertijd een verandering in het landschap van de huisartsen. Er komen steeds meer jonge artsen die parttime werken en nog niet de ervaring hebben die nodig is voor het uitvoeren van een euthanasie. Het is ook niet niks. Als ik me iets herinner van de dertig jaar dat ik huisarts ben geweest, dan zijn het de negen patiënten die ik euthanasie verleende. Dat neem ik mee tot in mijn graf. Ik begrijp dat artsen het moeilijk vinden. Het is ook geen plicht, al schijnen veel mensen dat wel te denken. Dus het is goed dat mensen bij de Levenseindekliniek terechtkunnen. Ik heb zelf ook een patiënt naar hen doorverwezen.'
Ook Héman denkt niet dat het Expertisecentrum in de nabije toekomst zal verdwijnen. 'Als je kijkt naar de cijfers, dan zie je ieder jaar een toename van uitgevoerde euthanasieverzoeken door het Expertisecentrum.'

Niet in elkaars vaarwater > Vorig jaar veranderde de naam van de Levenseindekliniek. Allema: 'Of ik achter die naamsverandering – die op een koerswijziging duidt – sta, weet ik niet. Het is aan de KNMG en de huisartsen om voor goede bijscholing te zorgen. Ik heb er geen bezwaar tegen dat het Expertisecentrum bijscholing geeft, maar ik weet niet of je het moet laten afhangen van een organisatie die oorspronkelijk uit de NVVE is voortgekomen. Zij zijn voor euthanasie, voor volledige zelfbeschikking. Dat is hun goed recht. Maar ik zou het apart vinden als dát de club is die huisartsen gaat bijscholen.
Het Expertisecentrum heeft inderdaad expertise, namelijk over euthanasie bij zeer complexe gevallen. In het overgrote deel van de gevallen voert de huisarts nog steeds de euthanasie uit. En ook daar komt, vermoed ik, geen verandering in.'
Héman is het met Allema eens dat bijscholing van groot belang is. 'Alleen is de KNMG geen scholingsinstituut. Wel ondersteunen wij het Nederlands Huisartsen Genootschap bij het ontwikkelen van scholing. De nadruk ligt bij ons op het steunen van artsen met onze Artseninfolijn en het maken van praktijkdilemma's, handreikingen en richtlijnen. Momenteel zijn we bezig met het in een geheel vatten van alle bestaande richtlijnen rondom het levenseinde, dus ook die bij psychiatrische patiënten en bij een stapeling van ouderdomsklachten. Wij beschrijven de standaard op basis waarvan een arts kan handelen rond het levenseinde. Als het Expertisecentrum bijscholing wil geven, prima. Er werken daar artsen met veel ervaring. Ik geloof niet dat we in elkaars vaarwater zitten.'

↑

**In 2013 overleed een patiënt in Tuitjenhorn nadat zijn huisarts hem een hoge dosis morfine had toegediend. De inspectie maakte er melding van bij het Openbaar Ministerie, waarna de huisarts op non-actief werd gesteld. Kort daarna maakte hij een eind aan zijn leven.*

Laurie Faro onderzoekt communiceren over sterven en rouw met kinderen

Je buitengesloten voelen is pijnlijk voor kinderen; het samen meemaken van een sterfbed en een uitvaart kan troostend en helend zijn. Dat zegt Laurie Faro (62), docent Taal en Communicatie aan de Radboud Universiteit. Zij onderzoekt hoe je met kinderen over de dood kunt communiceren op een manier die bij hun voorstellingsvermogen past. Wat is hun begrip van dood en rouw? • *Ineke Jungschleger*

‘Slaapt hij? Nee, hij slaapt niet, hij is dood’



LAURIE FARO | FOTO: FRANK RUITER



Doel van het onderzoek van Laurie Faro, hiervoor onderzoeker rituele studies aan de Tilburg University, is aan te tonen welke woorden en beelden kinderen kunnen helpen om te begrijpen wat doodgaan is. Daartoe praten studenten met kinderen over het levenseinde. Het thema spreekt aan, er hebben zich al meer belangstellenden voor haar onderzoek aangemeld dan Faro aankan.
Samen met de kinderen lezen de studenten kinderboeken en bekijken zij films als *The Lion King*. Daarin tuimelt vader leeuw naar beneden en valt dood neer. Het welpje ziet het gebeuren en gaat naar hem toe. 'Dan komen de vragen', zegt Faro: 'Slaapt hij? Nee, hij slaapt niet, hij is dood. Wat is dood? Kan hij weer levend worden?'

Op welke leeftijd begint een kind te begrijpen wat doodgaan is?
'Ik denk dat zich vanaf 5 jaar het begrip ontwikkelt dat alles wat leeft, ook doodgaat en dat dit universeel is. Als je ze vraagt wat dood kan gaan, dan noemen ze niet meer iets levenloos, zoals een stoel. Het begrip voor lichamelijke processen en dat lichaamsfuncties uitvallen komt met de leeftijd van 9-10 jaar. Als je nog in Sinterklaas gelooft, leef je in een fantasiewereld.'

Zo lang is het kind dus niet rijp om te begrijpen dat alles wat leeft ook doodgaat?
'Precies, maar dat wil niet zeggen dat je er niet over moet praten. Daar zijn prentenboeken over dode dieren geschikt voor. Als een kind in de rouw is en het begrijpt niet wat dood zijn is, dan moet je beginnen met uitleggen dat dood "einde" betekent, niet meer aanwezig zijn.
Dat kan je ze laten zien én voelen. Door naar de dode te kijken en te voelen dat het lichaam koud is. Het verrast studenten als ik dat zeg. Het lijk aanraken? Daar kunnen kinderen niet tegen, reageren ze. Volwassenen vinden dat eng, maar kinderen staan er veel opener tegenover. Ze willen alles weten. Ik weet dat ook uit onderzoek. Als je foto's laat zien, vragen ze door. Ik heb een familie mogen interviewen waarvan de vader jong is overleden. De moeder heeft professionele rouwfoto's laten maken en een dagboek bijgehouden, om later met de kinderen te kunnen bespreken hoe het precies is gegaan. Het klinkt misschien raar, maar ik raad aan om foto's te maken.'

Wat kun je als grootouder doen om je kleinkinderen voor te bereiden op je naderende einde?
'Luisteren naar wat je kinderen willen, hen niet overrulen, maar wel proberen je kleinkinderen erbij te betrekken. Het ziekteproces uitleggen, met de dood als slot. Daar kun je kinderboeken dus bij gebruiken. Ook als het over euthanasie gaat.'

Laurie noemt als goed voorbeeld *Code Kattenkruid* van Jacques Vriens. Het gaat over de 79-jarige opa van Stijn, een jongen van 12. Opa heeft kanker en wil geen behandelingen meer. 'Ik wil niet wachten met doodgaan tot ik van ellende in mekaar stort', zegt hij tegen de jongen. In het blik waar 'Kattenkruid' op staat, zit zijn euthanasieverzoek. 'Het is zó mooi beschreven. Hoe dat kind met zijn opa praat, hoe hij er naartoe groeit dat opa euthanasie zal krijgen en hoe hij dat dan ook goed vindt voor opa.'
Laurie was geboeid door de vraag waarom Vriens het boek zo had geschreven en welk effect het op kinderen zou hebben. De schrijver raadde haar aan om het in een klas voor te lezen en met kinderen erover in gesprek te gaan. Dat deed ze in groep acht, met kinderen van 11-12 jaar. 'Twee meisjes van wie de opa net was overleden – ook ongeneeslijk ziek en door euthanasie – waren in tranen. Dat was alleen maar goed voor het gesprek. Een kind zei dat euthanasie in zijn geloof niet mocht. Daar kwam ook een heel gesprek uit voort.'

Herinnering > Met een boek als *Code Kattenkruid* maak je euthanasie bespreekbaar voor kinderen, vindt Faro. Stijn mag zelf beslissen of hij bij de euthanasie van zijn opa aanwezig wil zijn. Hij vindt het eng maar hij wil zijn opa ook tot steun zijn. Daarom is hij erbij, samen met zijn ouders. 'De herinnering aan het sterven, hoe het ging, is belangrijk voor de verwerking', zegt Faro. 'Tot voor kort was het vanzelfsprekend dat kinderen niet bij een sterfbed waren. Het is opvallend hoeveel mensen zich nog goed kunnen herinneren dat ze niet bij de uitvaart van hun vader of moeder mochten zijn omdat ze te jong waren. Je buitengesloten voelen is pijnlijk. Het samen meemaken kan troostend en helend zijn.' ←

Zorgvuldige zelfdoding vergt

Een zorgvuldige zelfdoding, ook wel sterven in eigen regie of soms zelfeuthanasie genoemd, kan voor sommige mensen een uitkomst zijn. Omdat ze geen euthanasie kunnen krijgen, omdat ze een dokter er niet mee willen belasten of om andere redenen. Acht vragen over zorgvuldige zelfdoding. • *Els Wiegant*

Wat is dat: een zorgvuldige zelfdoding?

Van een zorgvuldige zelfdoding is sprake als iemand uit vrije wil zijn eigen leven beëindigt nadat hij een heldere afweging heeft gemaakt. De levensbeëindiging moet op een zorgvuldige wijze worden uitgevoerd. Om het maar heel cru te zeggen: van een flat springen is dus geen zorgvuldige zelfdoding.

Wat wordt verstaan onder een 'heldere afweging'?

Het gaat erom dat iemand zich uitgebreid en terdege afvraagt of en waarom hij dood wil en of er geen betere alternatieven zijn. Het is het tegenovergestelde van beslissen en handelen in een opwelling of crisis, zou je kunnen zeggen. Een zorgvuldige zelfdoding is de ultieme vorm van zelfbeschikking: het is uiteindelijk alleen de betrokkene die beslist. Dat wil niet zeggen dat hij er niet met anderen over praat. Integendeel, erover communiceren kan helpen bij het maken van een goede afweging. Bij zelfbeschikking hoort ook een verantwoordelijkheid. Voor familie en naasten kan erover praten essentieel zijn voor hun eigen verwerking.

En wat betekent een 'zorgvuldige wijze'?

Je zou kunnen zeggen: een wijze die op z'n minst effectief is. Het beoogde doel, de dood, moet er snel en zeker mee bereikt worden. Verder moet de wijze van uitvoeren geen (extra) pijn en lijden veroorzaken en zo min mogelijk belastend zijn voor nabestaanden en omstanders (denk aan degene die de dode vindt). De betrokkene moet de manier van sterven bij voorkeur ook als waardig beschouwen.

Wat zijn 'zorgvuldige' manieren om je eigen dood te bewerkstelligen?

Als iemand al ernstig (lichamelijk) ziek is, kan hij de dood bespoedigen. Dat kan door niet meer aan een (levensverlengende) behandeling te beginnen of die stop te zetten. Iedereen, mits wilsbekwaam, mag daartoe beslissen. Artsen moeten dat besluit respecteren en ernaar handelen. Hetzelfde geldt voor stoppen met eten en drinken. Bij ernstig verzwakte mensen kan dat een zachte dood tot gevolg hebben. In al deze situaties geldt dat artsen het lijden kunnen (en moeten) verlichten, zo nodig met palliatieve sedatie. Dat houdt in dat iemand in diepe slaap wordt gebracht.

Maar wat als de dood nog wel even op zich laat wachten?

Dan zijn er globaal gesproken een paar manieren: met medicijnen, andere middelen of met heliumgas. Het gaat om medicijnen die onder de Nederlandse Opiumwet vallen. Het in bezit hebben ervan is strafbaar. In het handboek *De Vredige Pil* van Philip Nitschke en Fiona Stewart (*peacefulpillhandbook.com*) wordt uitgelegd waar en hoe medicijnen en andere middelen te verkrijgen zijn. Onder 'middelen' wordt bijvoorbeeld ook het Middel X verstaan, dat door de Coöperatie Laatste Wil in de publiciteit is gebracht.
In *Uitweg* van Boudewijn Chabot is informatie van meer algemene aard te vinden. In dit boek en op de website *eenwaardiglevenseinde.nl* staat ook informatie over de methode met heliumgas, die overigens wel enige technische vaardigheden vereist.

Mogen andere mensen je helpen bij een zorgvuldige zelfdoding?

Nee, hulp bij zelfdoding is strafbaar volgens artikel 294 van het Wetboek van Strafrecht. Waar wel al jaren een juridische strijd over woedt, is de vraag: wat wordt onder hulp verstaan? Helemaal zonneklaar is dat nog steeds niet, maar een aantal rechtszaken heeft in de loop der tijd wel enige duidelijkheid gebracht.
Wat in ieder geval níét mag, is iemand de middelen voor zijn zelfdoding verschaffen. Dat betekent bijvoorbeeld ook dat je ze niet mag bestellen voor iemand die geen internet heeft. Wat wél mag, is: gesprekken met iemand voeren over zijn voorgenomen zelfdoding, morele steun bieden en algemene informatie verstrekken. Advies mag je ook geven, maar dat mag dan weer niet het karakter van instructies hebben ('doe eerst dit, dan dat', bijvoorbeeld). Dat kan als strafbaar worden aangemerkt.
Morele steun geven impliceert dat aanwezig zijn bij een zelfdoding niet strafbaar is. Je mag alleen op geen enkele manier helpen of sturen. Dat kan in de praktijk best lastig zijn, dus daar moeten alle betrokkenen op voorbereid zijn.

Als je toch heel graag wil dat iemand bij je is in je laatste uur, hoe voorkom je dan dat hij achteraf met de politie te maken krijgt?

Omdat het een niet-natuurlijke dood betreft, komt er een schouwarts of forensisch arts. Die waarschuwt de officier van justitie en die de politie. Om een misdrijf uit te sluiten, zal de politie de aanwezige(n) verhoren, soms ter plekke, soms op het politiebureau. Het helpt als de

zorgvuldige voorbereiding

betrokkene zoveel mogelijk bewijzen achterlaat dat hij de dood zelf heeft gewild en zelf heeft uitgevoerd. Denk aan wilsverklaringen, een behandelverbod en/of volmacht.
Een video-opname waarin iemand (nogmaals) bevestigt dat hij zijn dood uit vrije wil tegemoet treedt en zelf heeft georganiseerd en uitgevoerd, helpt eveneens. Ook is het aan te raden de zelfdoding met de huisarts te bespreken. De aanwezige kan dan na het overlijden met de huisarts bellen, die de schouwarts kan informeren over de voorgeschiedenis. Een zorgvuldige zelfdoding vergt een goede voorbereiding.

Wat kan de NVVE betekenen voor iemand die een zorgvuldige zelfdoding overweegt?
De consulenten van de NVVE kunnen het gesprek met iemand aangaan en hem ondersteunen in het afwegingsproces: zijn er alternatieven, is dit de beste keuze voor mij, hoe voorkom ik vermijdbaar leed voor mezelf en mijn naasten? De NVVE-consulenten kunnen ook informatie verschaffen over de methoden om het levenseinde te bespoedigen. De strafbaarheid geldt echter ook voor hen. Zij mogen iemand dus niet hélpen bij zijn zelfdoding.
Daarnaast zijn er twee andere organisaties die steun en informatie geven. De Coöperatie Laatste Wil, *laatstewil.nu*, ijvert ervoor om binnen de wettelijke kaders een laatstewilmiddel te kunnen verstrekken aan haar leden. Dat is tot nu toe nog niet gelukt, maar de CLW geeft wel informatie over legale laatstewilmiddelen.
Stichting De Einder ondersteunt mensen bij het denkproces over een 'humane dood in eigen regie'. Meer informatie vindt u op *deeinder.nl.* ←



ILLUSTRATIE: BERNET RAGETLI

Ermee instemmen was voor Heleen en Luke de ultieme vorm van moederliefde

Als je kind niet meer leven



Luke ten Have:
‘Het is duizend keer zwaarder geweest dan ik had verwacht. Maar ik kijk terug op de 21 mooie jaren die ik met mijn dochter heb gehad’

LUKE TEN HAVE | FOTO: RENÉ TEN BROEKE

wil...



Instemmen met de dood van je kind moet bijna een onmogelijke opgave zijn. Maar voor Heleen Weber en Luke van der Have was het de ultieme vorm van moederliefde. Hoewel hun verhalen totaal verschillen, zijn er ook overeenkomsten. De belangrijkste: deze moeders hebben een missie. De wens dat niet meer te willen leven beter bespreekbaar moet worden, ook binnen de psychiatrie. • *Martien Versteegh*

Luke's dochter Marit nam zeven jaar geleden uiteindelijk afscheid van het leven, in het bijzijn van haar ouders. Uiteindelijk, want hoewel ze pas 21 jaar was, had ze al talloze pogingen gedaan om een einde aan haar leven te maken. De eerste op 14-jarige leeftijd. Twee maanden na die eerste poging volgde er nog een. Ze slaagde erin van een dak te springen terwijl ze zich op een gesloten afdeling bevond. Daar hield ze een dwarslaesie aan over. 'Marit werd geboren zonder te willen leven', vertelt Luke. 'Dat zagen we eigenlijk meteen. De eerste keer dat we hulp inschakelden was ze 1,5 jaar. En op 8-jarige leeftijd liet ze me heel serieus weten liever dood te willen.' Die eerste serieuze poging kwam dus niet bepaald als een verrassing, maar de schok was er niet minder om. En na dat moment leefde Luke in continue angst.

Constante angst > Bij Heleens dochter Dorien begonnen de problemen later, namelijk in de puberteit. Ook Heleen kent die constante angst. 'Hoewel Dorien heel beslist was dat ze in het bijzijn van mij en haar broers wilde gaan, heeft ze in vlagen van wanhoop wel suïcidepogingen gedaan. Dan schakelde ze altijd net op tijd hulp in omdat dat voor haar niet de manier was, maar de angst zat er goed in. Vanaf het moment dat Dorien me liet weten niet meer te willen leven, voelde het of er een sneltrein op me af kwam denderen. Ik hoopte aldoor stiekem nog op een wissel. Die hoop vervloog toen ze een telefoontje kreeg van Expertisecentrum Euthanasie (toen nog Levenseindekliniek) dat ze een traject in mocht daar. Hoewel ik wist dat slechts een heel klein percentage van de aanmeldingen geholpen werd, voelde ik dat die wissel er niet meer ging komen. Die trein ging me verpletteren.' Trein of geen trein, Heleen heeft haar dochter altijd gesteund. 'Toen zij in april 2016 voor het eerst een schriftelijk verzoek indiende voor euthanasie bij een psychiater van de GGZ, heb ík dat briefje op de bus gedaan. Mijn dochter vroeg aan me of dat niet gek voelde. En ze wilde ook zeker weten of ik het daadwerkelijk in de brievenbus zou gooien. Ik kon haar geruststellen; als dit nog de enige optie was voor haar, kon ik niet anders dan haar steunen. Haar lijden was zonder meer belangrijker dan mijn verdriet. Natuurlijk hoopte ik dat er misschien nog een behandeling zou komen die wél aan zou slaan. Je hoopt op zo'n moment van alles. Maar ik wist dat ik naast haar zou blijven staan, of er nou nog een wissel zou komen of niet.'

Eindelijk gelukkig > Luke toonde eenzelfde soort moederliefde. Geen enkele instantie kon de zorg voor Marit aan. Nergens was een plek te vinden waar ze zowel de fysieke als mentale zorg konden bieden. Dus zorgde Luke de laatste jaren volledig voor haar dochter, ze liet haar geen moment alleen. 'Ik zei haar dat alles wat ze deed goed was, maar dat ik wel naast haar zou staan.' Hoewel ze leuke momenten deelden, was het natuurlijk een loodzwaar leven. 'Eén dag in de week nam haar vader die zorg over, zodat ik naar cre-



atieve therapie kon. Die dag, die ik voor mezelf had, is mijn redding geweest.'
Marit had vriendinnen, maakte prachtige kunst. Werken waar ze prijzen mee won en die in de Kunstuitleen hingen. 'Dat is bijzonder voor zo'n jong iemand. Maar het was niet voldoende. Marit was niet depressief. Ze was ongelukkig, ze sneed zichzelf voortdurend, had last van psychoses en leed onder haar fysieke beperkingen die het gevolg waren van de sprong die ze op haar veertiende had gemaakt, en ze had ook diabetes type 1.'
Uiteindelijk trof ze een goede psychiater. 'Iemand die begreep dat ze wel wilde, maar niet kon. Het was onvermogen, geen onwil.' Maar aan haar verzoek om euthanasie wilde hij in eerste instantie niet meewerken. Er was nog een suïcidepoging nodig om hem overstag te doen gaan. 'Eindelijk zag hij hoe wanhopig ze was. Hij kreeg geen contact meer met haar en stemde in. Na dat gesprek keek Marit me aan en vroeg me: "Mam, mag het nou echt?" "Ja, daar lijkt het op. Wat vind je daarvan?" Ze begon te huilen. Heel even dacht ik: ze heeft zich bedacht, ze gaat het niet doen! Maar toen zei ze: "Ik ben zó blij." De laatste maand, toen Marit de zekerheid had dat het zou gaan lukken, was ze zo gelukkig. Er was zoveel rust. Het zorgde er bij mij voor dat ik alle hoop liet varen dat ze van gedachten zou veranderen.'

Steun mensen > Beide dochters legden een lange weg af voor aan hun wens werd voldaan. Heleen: 'Eén psychiater zei tegen Dorien dat ze nog te jong was om te kunnen stellen dat ze wilde sterven. Maar ze had al zestien jaar, zonder echt succes, iedere mogelijke therapie geprobeerd en wilde deze hel niet meer. Erger nog was de reactie toen ze bij haar eigen behandelaar over haar euthanasiewens begon. Hij zei dat hij van het leven was. Hij had net zo goed kunnen zeggen: bekijk het maar. Mijn dochter voelde zich totaal in de steek gelaten. Daarom doe ik een beroep op psychiaters: help mensen als ze niet meer willen leven. Verklaar die wens niet tot taboe, maar ga het gesprek aan.'
Heleen begrijpt dat niet iedere arts in staat is te helpen met het beëindigen van een leven. 'Dat moet je ook respecteren. Maar je kunt niet de deur dichtgooien en iemand volledig aan zijn of haar lot overlaten.'
Luke beaamt dat: 'Natuurlijk moet je alle mogelijkheden bekijken en therapieën uitproberen, maar je moet ook oprecht luisteren naar iemand en weten wanneer het genoeg is. Voor Marit was het misschien beter geweest als ze was overleden toen ze 14 was. Voor ons waren die extra zeven jaar nodig om het echt te kunnen begrijpen. Ze was nu wilsbekwaam, kon het helder uitleggen. En voor mij stond vast dat als het dan echt moest, ik liever had dat ze in mijn armen zou sterven dan onder een trein. Als iemand er echt klaar voor is, zoals Marit op haar 21ste, dan kun je haar niet nog twee jaar laten wachten, wat nu blijkbaar gebeurt door wachtlijsten bij het Expertisecentrum Euthanasie.'

Afscheid > Het afscheid kwam bij Marit uiteindelijk niet in de vorm van euthanasie, want de tweede arts die voor euthanasie bij psychiatrie wettelijk verplicht is, gaf een negatief advies. Marit was inmiddels echter ook bij Stichting De Einder geweest, waar zij na een gesprek met haar en met beide ouders de informatie kreeg waar ze om vroeg. Luke: 'De Levenseindekliniek hebben we eigenlijk niet overwogen. Voor ons gevoel had dat destijds geen zin. Ik denk achteraf dat ik dit misschien ook wel fijner vond dan als ze wel euthanasie had gekregen. Nu waren we met z'n drieën: Marit, haar vader en ik, zonder arts. Ze kon het helemaal zelf doen.'
Het betekende wel dat de ouders gehoord moesten worden op het politiebureau. Maar ze troffen het, want dat ging uiterst respectvol. Een van de agenten zei: 'Ik heb al vaak voor deuren gestaan vanwege suïcide en dit was de meest respectvolle manier die ik heb meegemaakt.'
De politie had zelfs de melding van de scanner afgehaald, zodat het niet direct in de publiciteit zou komen. 'Dat haar lichaam weggehaald was voor onderzoek terwijl wij op het bureau waren, vond ik moeilijk. Maar het afscheid en de laatste dagen, het was vlak na kerst, waren prachtig. Marit wist dat ze alles zelf moest doen en dat we haar niet mochten helpen. Ze nam een video op, waarin ze vertelde wat ze ging doen. Wel ging het daarna verrassend snel. Iets te snel voor mij eigenlijk, ik kreeg nauwelijks tijd om echt toe te geven aan mijn verdriet. Ik was

HELEEN WEBER | FOTO: ANNE MEYER



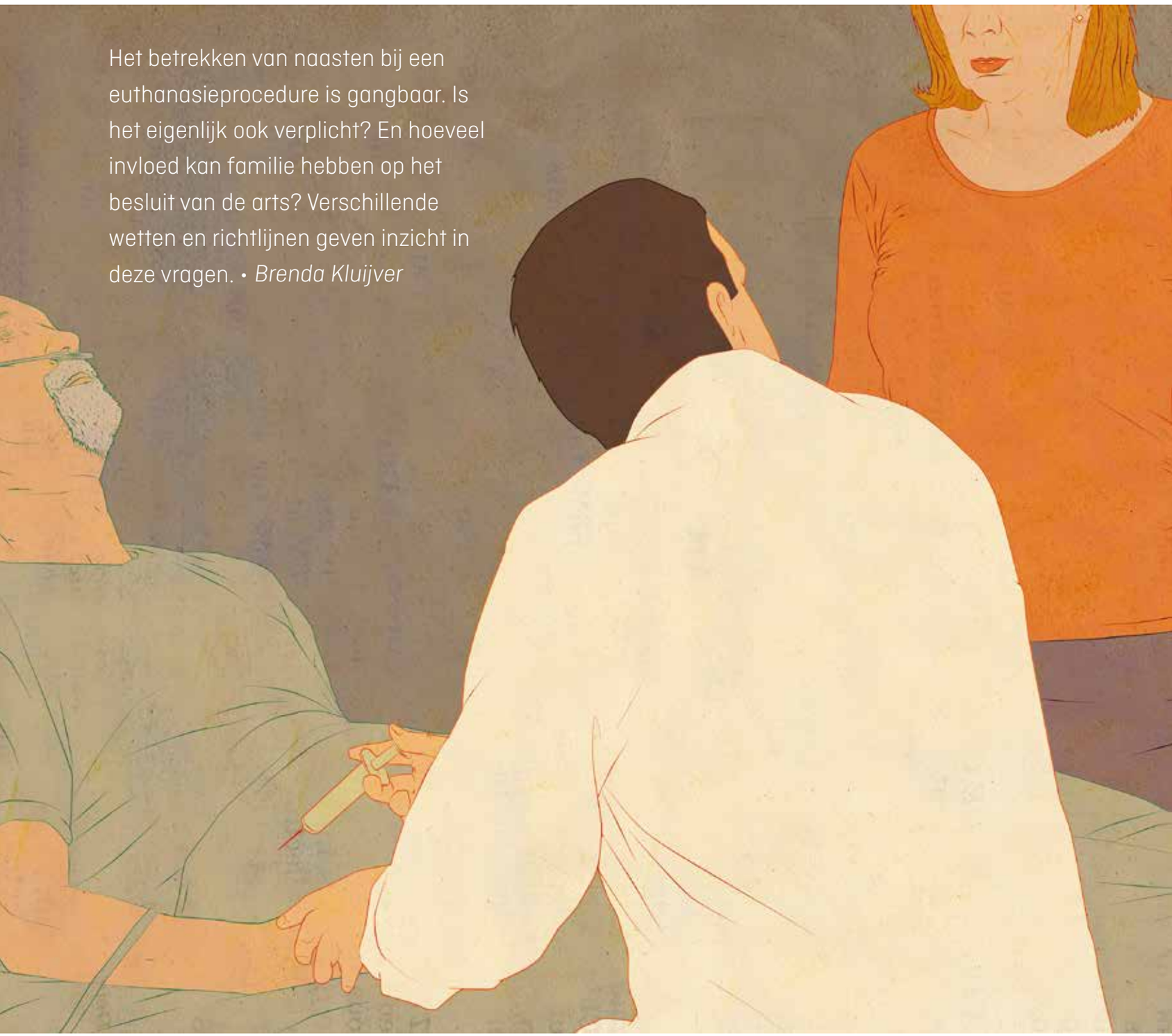
aldoor sterk geweest en toen was ze ineens weg.'
Het is nu zeven jaar geleden. Luke heeft haar leven weer opgepakt. 'Het is duizend keer zwaarder geweest dan ik had verwacht. Maar ik kijk terug op de 21 mooie jaren die ik met mijn dochter heb gehad. En in de basis heb ik het leven lief.'

Verlossing > Marit zocht zelf naar een uitweg, Dorien kreeg uiteindelijk euthanasie. Zij wilde graag haar organen doneren en dus overleed zij, op 2 november 2018, in het ziekenhuis. 'Dat moet voor de IC-afdeling ook veel impact hebben gehad', zegt Heleen. 'Dan komt er een jonge vrouw van 32 zelfstandig de afdeling oplopen, ze kijkt je aan en geeft je een hand. En twee uur later is ze dood. Ik kan me voorstellen dat dat bijna niet te doen is.'
Maar voor Dorien was het een verlossing. 'We hadden de avond ervoor een ongelooflijk gezellige avond gehad. Dorien wilde haar laatste nacht graag alleen in haar appartement doorbrengen. De volgende dag vertelde ze dat ze 's ochtends om vijf uur wakker was geworden en had gedacht: over twaalf uur ben ik dood. Toen had ze zich omgedraaid en nog twee uur heerlijk geslapen. Dan weet je dat ze er echt aan toe was.' ←

Regels omtrent betrokkenheid van naasten bij besluit over euthanasieverzoek

‘Wat als wij ertegen zouden zijn geweest?’

Het betrekken van naasten bij een euthanasieprocedure is gangbaar. Is het eigenlijk ook verplicht? En hoeveel invloed kan familie hebben op het besluit van de arts? Verschillende wetten en richtlijnen geven inzicht in deze vragen. • *Brenda Kluijver*



ILLUSTRATIE: RHONALD BLOMMESTIJN



De vader van Pauline Brune werd vijf jaar geleden terminaal verklaard vanwege ernstig nierfalen. Hij was in die periode zwaar depressief en liep een delier op. Met zijn kinderen en de huisarts besprak hij zijn wens tot euthanasie. Voor Pauline, haar broer en zus geen alledaags gespreksonderwerp, maar wel een vorm van zelfbeschikkingsrecht die ze konden accepteren.
Bovendien had hun vader zijn wilsverklaring al jaren geleden op papier laten zetten. 'Hij vroeg of ik hem wilde steunen en helpen in het traject naar zijn vrijwillige levenseinde. Natuurlijk wilde ik dat, het is zijn leven, zijn beslissing. Uiteraard deed het mij als dochter tegelijkertijd ook verdriet, maar ik stond er met een ander deel van mezelf meteen heel nuchter in', herinnert Pauline zich.

Uitzichtloos > Het euthanasietraject werd in gang gezet. Tijdens dit traject veranderde de toestand van haar vader: ondanks de lichamelijke problemen bleek er ineens tóch nog levensperspectief. Maar de hevige depressie en verwardheid waren voor hem alsnog reden om te zeggen: ik ben 86, het is klaar, ik kan en hoef niet meer verder.
'Zijn besluit stond al vast. Maar het wegvallen van de terminale fase vanwege lichamelijke ziekte maakte het traject natuurlijk een stuk ingewikkelder. Ik ben als beschermer van zijn belangen in een waarnemende, afwachtende rol bij zoveel mogelijk gesprekken met de huisarts, psychiater, geriater en uiteindelijk de SCEN-arts geweest. Het duurde maanden', vertelt Pauline. 'Vier afschuwelijke maanden waarin iedere dag een uitzichtloos gevecht was voor mijn vader.'
Pauline heeft, ondanks het langdurige proces – haar vader kreeg uiteindelijk euthanasie –, de rol en houding van de huisarts als enorm steunend en professioneel ervaren. Er is echter één belangrijk punt dat haar nog altijd fysiek onpasselijk maakt als ze eraan denkt. 'De huisarts vroeg hoe wij als kinderen eigenlijk tegenover de euthanasiewens van mijn vader stonden. Ik snap de vraag, maar het stuitte me ook tegen de borst en roept nog steeds emoties op. Stel dat wij het niet eens zouden zijn geweest met het verzoek van mijn vader? Zou dat dan invloed hebben gehad op het besluit om wel of geen euthanasie te verlenen? Zou een weigering of negatieve opmerking van een van ons het lijden van mijn vader nog langer hebben kunnen maken, omdat een arts dat meeneemt in zijn overwegingen?', vraagt ze zich af.

Druk van buitenaf > Wettelijk gezien hebben familie en naasten geen rol in de besluitvorming rondom een verzoek tot levensbeëindiging, zo beschrijft de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl). Zij kunnen geen euthanasie aanvragen of tegenhouden, ook niet binnen de psychiatrie.
In de aanloop naar de opstelling van de zes zorgvuldigheidsvereisten bij euthanasie, zoals die nu wettelijk zijn vastgelegd, ging men ervan uit dat het wenselijk is dat een euthanasieverzoek ook met naasten wordt besproken. Dit is uiteindelijk niet letterlijk in de wetscriteria opgenomen, omdat Nederland een verzoek tot euthanasie ziet als een vraag van de patiënt, waarbij het van groot belang is om (schijn van) druk van buitenaf te voorkomen.
De *Euthanasiecode 2018* van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) stelt letterlijk: 'Het is doorgaans wenselijk en vanzelfsprekend om de familie bij een euthanasieverzoek te betrekken, maar dat is niet vereist, laat staan dat de familie zou moeten instemmen met de euthanasie.'
In de praktijk zijn naasten vaak (op enig moment) wel betrokken in de euthanasieprocedure. De afgelopen jaren is uit verschillende publicaties gebleken dat familie graag geïnformeerd wil worden over de behandelingsmogelijkheden en de stervenswens van hun dierbare. Ook huisartsen en medisch specialisten vinden het in de basis belangrijk om familieleden te betrekken bij een verzoek tot vrijwillige levensbeëindiging.
De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVVP) stelde in 2018 eveneens een richtlijn op waarin staat dat naasten van de patiënt in alle fasen van het euthanasietraject betrokken dienen te worden. De NVVE pleit ervoor dat dit standpunt in richtlijnen voor álle patiëntengroepen wordt opgenomen.

Privacy > Een betrokken naaste zou informatie kunnen geven die van belang is voor de euthanasieprocedure. Gaat het om euthanasie bij een wilsonbekwaam iemand met vergevorderde dementie, dan kan dat zelfs cruciaal zijn voor het correct interpreteren van zijn wilsverklaring. Betrokkenheid geeft naasten bovendien de kans om inzicht te krijgen in het euthanasieproces en de zorgvuldigheid daarvan. Uiteraard moet de arts zich in het contact met naasten houden aan privacywetgeving, waarin de vertrouwelijkheid tussen arts en patiënt vooropstaat. Hij mag dus niet zomaar alles delen met familieleden.
Maar wat nu als een naaste pertinent tegen het euthanasieverzoek is? Mag hij of zij dan een gesprek eisen met de arts? De Wtl stelt hierover geen eisen en artsenvereniging KNMG kent op dit punt geen richtlijn. Het is dus aan de arts, meestal in overleg met de consulterend SCEN-arts en de patiënt zelf, om per situatie te beslissen of hij zo'n gesprek met een naaste wel of niet aangaat. ←

FOTO: BERT BULDER

Free to go

Jaap van Riemsdijk



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

Als NVVE-voorlichter hoor ik vaak over keuzes die mensen aan het einde van hun leven hebben gemaakt. Of hadden willen maken, want de realiteit kent weinig genade. Sommige ontmoetingen maken grote indruk.
Dat gebeurde ook afgelopen zomer, na een van de weinige bijeenkomsten die coronaproof konden plaatsvinden.
Wieneke vertelde me over de euthanasie van vriendlief Amnon. Vanuit Israël kwam hij in Duitsland studeren en werken. De laatste jaren was hij wetenschapper bij het European Space Agency in Noordwijk, waar hij ook woonde.
Amnon werd ernstig ziek. Wieneke begeleidde hem op een zoektocht langs Duitse en Amerikaanse artsen die hem steeds nieuwe perspectieven aanreikten. Aanvankelijk deed hoop leven, maar geleidelijk verzwakte Amnons lichaam en namen zijn illusies af. In het Amsterdamse Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis kwam het verlossende gesprek. Amnon besloot los te laten; in Noordwijk vieren wat er van zijn leven zou resteren en proberen voor euthanasie in aanmerking te komen.
Amnon had geen behandelend arts in Nederland. In Duitsland kon men hem met euthanasie niet ter wille zijn. Pas begin dit jaar heeft de hoogste rechter in dat land stervenshulp onder voorwaarden toegestaan. Wieneke, al jaren lid van de NVVE, kwam op Amnons verzoek in actie. Ze haalde wilsverklaringen op bij het bureau van de NVVE. Ze belde de Levenseindekliniek (nu: Expertisecentrum Euthanasie) en stuurde zijn medisch dossier direct per e-mail toe.
De ernst van Amnons situatie leidde tot onmiddellijk handelen. Een arts en een verpleegkundige bezochten Amnon de volgende werkdag. Vol bewondering denkt Wieneke terug aan hun toewijding en voortvarende werkwijze. Na een intensief gesprek met Amnon schakelden zij met spoed een SCEN-arts in voor het wettelijk verplichte oordeel. Dat was positief. Het team kwam snel terug voor een tweede gesprek en verloste Amnon de dag erna uit zijn lijden.
Familie en vrienden van Amnon waren uit Duitsland en Israël overgekomen om afscheid te nemen; overrompeld door zijn besluit en onwennig ten aanzien van euthanasie. Amnon, blij dat deze weg in Nederland bestaat, wist hen glashelder te overtuigen van de juistheid van zijn keuze.
Vlak voor het moment van overlijden vroeg Wieneke of ze Amnons voet mocht vasthouden. Nee, was zijn antwoord: '*I want to be free to go*.' Met een glimlach op zijn gezicht waren Amnons laatste woorden: '*Hineni Hineni, I'm ready my Lord*', afkomstig uit de zwanenzang van Leonard Cohen. 'Hineni' is Hebreeuws en betekent: hier ben ik. Op het strand voor Amnons flat namen de kinderen en kleinkinderen van Wieneke afscheid in een kring, hand in hand.
Toen de kist de rouwauto werd ingeschoven, vroeg Wienekes 9-jarige kleinzoon of hij die mocht aanraken. De uitvaartbegeleider tilde de jongen op en samen deden ze de achterklep dicht. Kleinzoon sloot symbolisch Amnons leven af, een moment dat nooit vergeten zal worden.
Wieneke blikt terug op een betekenisvolle laatste levensfase. Dankbaar voor wat gezegd en gedaan is. Tevreden over wat niet uitgesproken hoefde te worden. Het gaf haar de kracht verder te gaan. 'Prachtig dat euthanasie in ons land mogelijk is', zegt ze wanneer we afscheid nemen.
Als NVVE-vrijwilligers proberen we u te informeren en adviseren, maar ook leren we van uw ervaringen. In deze tijd hebben we voornamelijk digitaal en telefonisch contact met u. Ik verlang naar het moment waarop het coronamonster bedwongen is en we elkaar weer volop in levenden lijve kunnen ontmoeten.

‘Troostfotograaf’ Simone Janssen:

‘Het gaat juist heel erg over het leven’

Jarenlang fotografeerde Simone Janssen (48) bruiloften, totdat ze werd gevraagd om met haar camera een jonge, ongeneeslijk zieke moeder te volgen. De intieme beelden die ze – uiteindelijk – aan de nabestaanden kon geven, smaakten naar meer. Simone besloot ‘troostfotograaf’ te worden. ‘Omdat juist de herinneringen aan huis-, tuin- en keukenmomenten zo waardevol zijn voor dierbaren.’ • *Teus Lebbing*



Onlangs werd Simone Janssen op de radio geïntroduceerd als 'levenseindefotograaf', met de vraag of haar specialisatie niet een tikkeltje morbide is. De interviewer zat er zo naast, vindt Simone. 'Hij praatte alsof ik van euthanasie naar euthanasie hobbel, maar dat is niet zo, het gaat in mijn werk juist heel erg over het leven.'
Simone fotografeert niet alleen iemands laatste dagen. Vanaf de diagnose legt zij de huiselijke, alledaagse momenten vast: een moeder die het haar van haar dochter vlecht, een stel dat elkaar spontaan omhelst, een gezin druk doende aan de eettafel. 'Daar is niets morbide aan.'











Ongekunstelde momenten >

Simone gelooft in de waarde van de reportages die ze maakt. ‘Van oudsher, maar zeker nu met alle sociale media, zijn we gewend om vooral mijlpalen vast te leggen. Maar welke momenten wil je je later nou echt herinneren? De echte, ongekunstelde toch?’
Dat merkt ze ook aan degenen die haar inschakelen. Zij koesteren de beelden van de geliefde die ze verloren hebben, zien hem of haar zoals ze was, oprecht en kwetsbaar. Dat biedt troost, constateert Simone telkens weer. ‘Ook aan kinderen bijvoorbeeld, die jong een ouder moeten missen. Ik denk echt dat het hen helpt wanneer ze later op foto’s kunnen terugzien hoe hun band was. Hun vader of moeder en hun dierbare momenten samen worden zo nooit uitgewist.’

↑

Kijk voor meer informatie op HARTSEERENTROOS.NL



De getoonde foto’s zijn een greep uit de reportages die Simone Janssen maakte.

MINISTER WIL EUTHANASIE VOOR KINDEREN TUSSEN 1 EN 12 JAAR MET REGELING MOGELIJK MAKEN

↓

Ook voor doodzieke kinderen tussen 1 en 12 jaar oud wordt euthanasie in de toekomst mogelijk. Minister Hugo de Jonge gaat daarvoor, samen met kinderartsen en het Openbaar Ministerie, een regeling ontwerpen. Kinderartsen pleiten hier al langer voor. De NVVE is er eveneens positief over.

Het gaat om een zeer klein aantal kinderen, zo'n vijf tot tien per jaar. Ze lijden ondraaglijk en uitzichtloos en palliatieve zorg brengt ze geen verlichting. De problematiek kwam vorig jaar nog eens extra wrang onder de aandacht toen ouders in de media vertelden hoe hun ongeneeslijk zieke en ondraaglijk lijdende kind alleen kon overlijden door het voedsel en vocht te onthouden.
Euthanasie is op dit moment uitsluitend mogelijk voor baby's tot 1 jaar en voor kinderen/mensen van 12 jaar of ouder. Voor de baby's beslissen de ouders, kinderen van 12 jaar en ouder worden als wilsbekwaam beschouwd en mogen meebeslissen.

Juridische waarborgen

Volgens de minister hoeft de euthanasiewet er niet voor te worden aangepast, een nieuwe regeling is voldoende. Met de regeling wil de minister de belangen van kinderen in deze leeftijd beschermen en tegelijkertijd artsen meer juridische waarborgen bieden.
(Kinder)artsen moeten op dit moment in een juridisch schemergebied opereren. Als ze het leven van een kind actief beëindigen, zijn ze strafbaar. Maar ze kunnen wel een beroep doen op de rechtvaardigingsgrond van 'overmacht in de zin van noodtoestand'. Dat betekent dat ze in een conflict van plichten terecht zijn gekomen: enerzijds de plicht om het leven te beschermen en anderzijds de plicht om barmhartig te zijn als er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. De Jonge wil artsen met de nieuwe regeling op dit punt meer houvast bieden. ←



Ik val niet, ik dans
Margot van Schayk

–

Spectrum, € 20,99

'Er zit geen vijand in mij waar ik tegen vecht. Dit is allemaal onderdeel van de Margot die ik ben en liefheb. Een militant onderdeel, maar toch. Kanker is een instructeur die mij hardhandig vormde. Mij opwachtte op momenten waarop ik het totaal niet verwachtte, in het donker. En mij steeds met mijn neus op de feiten drukt: hoe breekbaar en mooi het leven is – zolang het er is. Dat is kanker. Het triggert een uitbundige liefde en eerbied voor het leven, dat zomaar voorbij kan zijn.'

Deze boodschap is voelbaar in het hele boek dat van Margot van Schayk schreef over haar leven met kanker. In 2019 krijgt ze te horen dat ze weer kanker heeft. Het is de vierde keer. Maar dit keer is het anders. Ten eerste omdat ze nu moeder is van een 7-jarige zoon. En ten tweede omdat ze dit keer waarschijnlijk niet meer beter wordt. Van Schayk schrijft prachtig, ze wisselt haar verhaal af met brieven aan haar zoon, brieven aan haar tumor, gedichten en quotes. Het is een boek dat je bijna niet weg kunt leggen, al verzet alles in je lijf zich tegen het vervolg van het verhaal.



Zorg, zingeving en waardigheid
Gesprekken over tegenslag in gezondheid
Pieter Grimbergen

–

Lannoo Campus, € 22,99

'Dit boek kan je doen stilstaan bij begrippen als kwetsbaarheid en moed. Bij imperfectie versus perfectionisme. Bij wilskracht en geestkracht. En bij iets wat belangrijk is, of je nu ziek of gezond bent: het nemen of het behouden van de eigen regie.'

Pieter Grimbergen deelt zijn persoonlijke verhaal over hoe hij zijn carrière als pianist moest opgeven wegens gezondheidsklachten. Hij koos ervoor coach te worden, geïnspireerd door de boeken van de katholieke priester en later hoogleraar Henri Nouwen. Grimbergen laat twaalf mensen aan het woord over hun zoektocht naar waarden bij tegenslag in gezondheid en wil zijn lezers inspireren met kunst van Rembrandt, gedichten en muziek. Grimbergen nodigt met zijn boek iedereen uit, of je nu gezond bent of niet, om je vragen lief te hebben. 'Het stellen van vragen is belangrijk om tot de kern te komen, tot je waarden. [...] Vragen kunnen helpen in de zoektocht naar zingeving.'



Branduren
Cobi van Baars

–

Atlas Contact, € 21,99

Het boek van Cobi van Baars bestaat uit twee delen: *Begin* en *Einde*. In het eerste deel krijgen Naomi en Bient een dochter, Lonneke, in het bijzijn van hun beider ouders. Ieder hoofdstuk wordt beschreven vanuit het perspectief van een van die zes familieleden. Met een genadeloze blik legt Van Baars de onderlinge verhoudingen onder de loep, de misverstanden, de angsten, de niet waargemaakte verwachtingen. Ze zitten te dicht op elkaar. Er is te weinig harmonie.

In deel twee is er een aantal jaren verstreken. Lonneke gaat inmiddels naar school. De onderlinge relaties zijn veranderd, er is afstand ontstaan. Maar Van Baars laat de lezer geen enkele afstand nemen. Ze grijpt je op de eerste pagina van het boek al bij de strot en zorgt ervoor dat je extreem dichtbij blijft. Ongemakkelijk dichtbij. Bij een geboorte én bij een sterven. Een euthanasie, die niet helemaal verloopt zoals je dat graag zou willen. Er is een bezoek aan het ziekenhuis nodig, omdat de verpleegkundige de naald er niet goed in krijgt.

'Het spijt me dat het even duurt. De anesthesist is weggeroepen vanwege een spoedgeval. We kijken nu of er een vervanger beschikbaar is.'
'Een spoedgeval?'
'Een levensbedreigende situatie.'
Ze aarzelt niet eens. Natuurlijk niet. De rangorde is duidelijk. De mensen die willen leven gaan voor. In een ziekenhuis al helemaal. Maar wat hier genegeerd wordt, is dat de wens om te sterven sterker kan zijn dan de wens om te leven ooit geweest is. Ik voel paniek opkomen.'

Een fenomenaal boek, dat

ondanks alle rauwe emoties en ingewikkelde menselijke interacties, toch hoop biedt. Uiteindelijk gaat het over liefde: 'Ik haal diep adem. Liefde. Ja. Liefde. En meteen is daar weer die geboorte met dat ontzaglijke geluksgevoel. Totale onbesmette onvoorwaardelijke liefde. Misschien is die alleen te ervaren op de grenzen van het leven. Als ballast nog niet bestaat of weer wegvalt.'



Het leven, het leven
Ivan Wolffers

–

De Geus , € 20,99

Al twaalf jaar lang schrijft Ivan Wolffers elke week een stukje over 'de tocht naar mijn door de dokter aangekondigde einde. [...] Wie verwacht nu meer dan 500 stukken over de dood te schrijven? En iemand die voorbij de 600 gaat, moet wel helemaal een idioot zijn. Op een goed moment ben je toch helemaal niet meer bezig met schrijven over de dood maar over het leven. En is dat niet het geheim van het verhaal? Dat Magere Hein altijd in de coulissen staat terwijl wij proberen te leven en dat dit nu precies onze verhalen spannend maakt?'
Wolffers, bij wie in 2002 kanker werd geconstateerd, schrijft dus verhalen over het leven. Hij schrijft onderhoudend, eerlijk, neemt de lezer mee zijn leven in met alle jubelmomenten en kwetsbaarheden en maakt dat alles invoelbaar. Als hij schrijft dat hem al tijden opvalt dat sterven in de mode is, dat er steeds meer boeken en televisieprogramma's van en over mensen zijn die hun levenseinde in de ogen kijken, vermoed ik dat hij wel weet dat hij meelift op die mode.
Maar hij lijkt zich er ook tegen af te zetten. Dat voelt wat wonderlijk, want dit boek mag dan over het leven gaan, het gaat zonder twijfel ook op allerlei manieren over de dood. Alleen meent Wolffers dat de dood vanzelf komt, dat het niet veel zin heeft daar te lang bij stil te staan, te menen dat hij te vroeg of te laat komt. 'De dood bestaat niet om het leven zin te geven. Het feit dat wij kunnen denken betekent dat alles wat we doen en laten, en alles wat we lezen, zien, horen en verzwijgen, is bedoeld om de schoonheid van het leven, van de natuur, van de liefde, van de lust, van de hoop te bezingen en van betekenis te voorzien. Aan het eind hebben we dan een kunstwerk van ons bestaan gemaakt, de een bescheiden, de ander pompeus.'



De kolibrie
Sandro Veronesi

–

Prometheus, € 22,99

Wat als je in een land woont waar euthanasie niet legaal is? Dan zoek je naar een oplossing. Dat geldt in ieder geval voor de hoofdpersoon Marco Carrera uit het Italiaanse boek *De kolibrie* van Sandro Veronesi. Het is een van de vele verhaallijnen in dit even intrigerende als onnavolgbare boek over familie, de liefde, kinderen en de dood. De dood in vele verschijningen. Een dood die te lang op zich laat wachten en een dood die de hel aankondigt. 'Ik wilde de man worden die dingen aanraakt waarvan de meeste mensen niet eens weten dat ze er zijn', zegt Veronesi in een interview in *De Volkskrant*. Wat mij betreft is die missie geslaagd.



Dichtbij
Het levenseinde van een kind
Paula van Driesten

–

€ 26,00

'Het onderwerp kinderen en sterven is nog steeds moeilijk bespreekbaar in onze maatschappij. [...] Als er nagedacht wordt over het overlijden van een kind vanuit alle betrokken partijen, deel dit dan op tijd met elkaar. Er kan dan eerder nagedacht worden over de kwaliteit van leven van een kind', schrijft Paula van Driesten in het voorwoord van haar aangrijpende verslag in woord en beeld over het sterven van haar zoon Tycho. Van Driesten nodigt de lezer uit om dichtbij te komen. Heel dichtbij. En dankzij de korte heldere gedichten en aangrijpende foto's is het bijna onmogelijk níét geraakt te worden door dit boek.

CONTRIBUTIE PER 1 JANUARI 2021

De contributie van het NVVE-lidmaatschap bedraagt per 1 januari 2021 € 22,85 per jaar. De stijging met € 0,35 is het gevolg van de indexering die jaarlijks op het tarief wordt toegepast. De Algemene Ledenvergadering stemde er vorig jaar mee in dat de contributie jaarlijks volgens deze CPI-index wordt verhoogd. Zo blijven de reguliere inkomsten en uitgaven met elkaar in lijn.

WEEK VAN DE EUTHANASIE

Op zaterdag 13 februari begint de Week van de Euthanasie. De NVVE presenteert dan de première van een bijzondere documentaire over euthanasie bij dementie. Daarnaast worden diverse digitale lezingen verzorgd voor leden en niet-leden. Het volledige programma staat binnenkort op *nvve.nl/weekvan*.

RTE PAST EUTHANASIECODE AAN

De RTE (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie) heeft de Euthanasiecode 2018 aangepast. De wijzigingen hebben betrekking op het verlenen van euthanasie aan wilsonbekwame mensen met vergevorderde dementie.

Aanleiding is de uitspraak van de Hoge Raad in de zaak tegen specialist ouderengeneeskunde Marinou Arends. Zij gaf euthanasie aan een wilsonbekwame vrouw met vergevorderde dementie (mede) op basis van haar wilsverklaring. Arends werd ontslagen van rechtsvervolging. Onlangs besloot het Openbaar Ministerie om niet over te gaan tot vervolging van een andere arts die hetzelfde had gedaan. In beide gevallen had een RTE de casus als onzorgvuldig beoordeeld. Nu, met de gewijzigde criteria, zou dat oordeel anders uitvallen.

Ruimte voor interpretatie

De aangepaste code stelt nu dat er ruimte is voor artsen om de schriftelijke wilsverklaring te interpreteren. Ze hoeven niet alleen naar de letterlijke tekst te kijken, maar moeten alle omstandigheden in hun oordeel meewegen. Andere wijziging is dat de RTE het oordeel van de arts 'terughoudend' moet toetsen. De vaststelling of er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden vraagt een medisch-professioneel oordeel en dat is voorbehouden aan de arts.
De arts hoeft ook niet met een wilsonbekwame patiënt te overleggen over het moment en de wijze van euthanasie, zo staat nu in de code. Als er aanwijzingen zijn dat onrust of agressie kan ontstaan bij de uitvoering van de euthanasie, dan mag de arts bovendien premedicatie geven, een slaapmiddel in de koffie doen bijvoorbeeld.

'MAAK WILSVERKLARING VAST ONDERDEEL VAN MEDISCH DOSSIER'

Wilsverklaringen zouden een vast onderdeel moeten worden van het medisch dossier bij de huisarts. Dat zegt de NVVE naar aanleiding van een enquête waartoe zij opdracht had gegeven.

Uit het representatieve onderzoek van bureau Newcom bleek dat veel ouderen het moeilijk vinden om met hun huisarts te praten over hun wensen rond het levenseinde. Wilsverklaringen in het dossier zouden dat gesprek op gang kunnen brengen, zo zeggen acht op de tien 55-plussers.

Voor zich uitschuiven

Het onderzoek is een vervolg op een NVVE-enquête uit 2014. Sindsdien zien steeds meer ouderen het belang in van een wilsverklaring. Ruim 77 procent van de 55-plussers is voorstander van het opstellen van wilsverklaringen. Toch komt het er in de praktijk nog weinig van. Het aantal mensen dat een wilsverklaring heeft, is sinds 2014 gestegen van 14 naar 18 procent.
Volgens het onderzoek schuiven mensen het onderwerp voor zich uit zolang zij niet ziek zijn. Pas als de gezondheid achteruit gaat, gaan zij erover nadenken. Het blijkt bovendien geen gemakkelijk gespreksonderwerp. 63 procent heeft er met de kinderen over gesproken en 54 procent met de partner. 52 procent besprak het met de huisarts, in 2014 was dat 35 procent.

UW VERHAAL OP DE NVVE-WEBSITE

Een persoonlijk verhaal vertelt vaak zoveel meer dan een opsomming van feiten. Vandaar dat op de website van de NVVE verhalen worden verzameld van mensen die hun ervaring willen delen. Zodat anderen er steun uit kunnen halen of ervan kunnen leren. De verhalen gaan bijvoorbeeld over het belang van een goede wilsverklaring of over hoe je nog kunt genieten van de mensen om je heen in je laatste levensfase. Of over hoe een levensbeëindiging verliep en welke herinneringen dat heeft achtergelaten. Wilt u ook uw verhaal delen? Stuur dan een e-mail naar *verhalen@nvve.nl*.

WAT KAN DE NVVE VOOR U DOEN?

WILSVERKLARINGEN

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

SPREEKUUR



Heeft u hulp nodig bij het opstellen van uw wilsverklaringen? Dan kunt u op diverse plekken in Nederland terecht voor een gratis NVVE-spreekuur. 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 op *nvve.nl/spreekuren*. Een persoonlijke aanvulling op uw euthanasieverzoek of behandelverbod maakt uw wilsverklaringen overtuigender. Tips en hulpteksten staan op de website. Ze zijn te vinden op de pagina die opent zodra u inlogt op *Mijnnvve* vanaf de homepage. U kunt ze ook op schrift krijgen door te bellen met de ledenservice (020) 620 06 90.

LEDENADVIESRAAD

De Ledenadviesraad (LAR) biedt leden de gelegenheid om bij te dragen aan het realiseren van de maatschappelijke opdracht van de NVVE. De LAR vervult een krachtige adviesfunctie, heeft een onafhankelijke positie binnen de vereniging en fungeert als oog en oor voor de leden. Meer informatie op *nvve.nl*. Mailadres is: *ledenadviesraad@nvve.nl*.

NIEUWSBRIEF

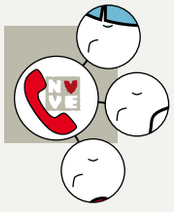
Om leden op de hoogte te houden van de actualiteiten publiceert de NVVE niet alleen nieuwsberichten op haar website, maar mailt zij ook geregeld een nieuwsbrief rond. Wilt u deze ontvangen? Meld u dan aan op *nvve.nl*.

CAFÉ DOODNORMAAL



Om het gesprek over jongeren en het zelfgekozen levenseinde mogelijk te maken, organiseert NVVE Jongeren maandelijks café Doodnormaal. Vanwege corona wordt gewerkt aan digitale alternatieven. De agenda is te vinden op *nvve.nl/agenda*.

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.

LEZINGEN, PRESENTATIES EN WORKSHOPS



De NVVE verzorgt op verzoek lezingen, presentaties en workshops over het zelfgekozen levenseinde. Ze zijn bedoeld voor zowel professionals als particulieren. Voor aanvragen kunt u mailen naar *lezingen@nvve.nl*.

REGIOBIJEENKOMSTEN



Vanwege corona zijn de regiobijeenkomsten voor niet-leden vervangen door digitale lezingen. NVVE-leden kunnen zich inschrijven voor gratis digitale lezingen over het nut van wilsverklaringen, juist in tijden van corona. Kijk op *nvve.nl/agenda* en op *nvve.nl/lezingen*.

RAAD VAN BESTUUR NVVE

Agnes Wolbert, Dick Bosscher

RAAD VAN TOEZICHT NVVE

Voorzitter:
prof. dr. Job Cohen
Leden:
mr. Barbara Middeldorp
drs. Maarten ten Doesschate
prof. dr. Eddy Houwaart
drs. Flip Sutorius
Jos van der Geest

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*

Zij die achterblijven...

MARIJKE HILHORST



‘Het is niet voor niets geweest. Onze moeder heeft gevochten om euthanasie te krijgen.’ David legt de nadruk op ‘gevochten’ want het waren lange, emotionele, heftige maanden waarin hoop werd afgewisseld door wanhoop. Zijn zus Loekie vertelt hoe hun moeder al jaren geleden, samen met hen, de wilsverklaringen had ingevuld. Euthanasie was altijd een bespreekbaar onderwerp.

‘Moeder was toen net 75. Woonde alleen in een comfortabel appartement waar ze haar clubjes graag ontving. Zeker een jaar of vijf was het vrijwel windstil. Dan wordt haar beste vriendin op de fiets aangereden en sterft. Bij een val op straat loopt moeder behoorlijke schaafwonden op. Het filosofieclubje wordt opgeheven als de andere drie leden in ziekenhuis en zorginstellingen belanden. Voor de eerste keer hoor ik haar zeggen dat het leven niet meer zo leuk is. Als ze bij een volgende valpartij haar pols breekt en wij merken dat ze ook geestelijk ineens achteruitgaat, maken we een afspraak met de huisarts voor een oriënterend gesprek.’

Daar beweert moeder dat er niets aan de hand is. Toch gaat het ineens hard: op een blaasontsteking volgt een delier. Na een onvermijdelijke maar gelukkig korte opname vinden David en Loekie een particulier woon-zorgcentrum waar moeder weer wat opknapt. Voor de huisarts blijkt euthanasie echter een ‘no-go-area’. David: ‘Uiteindelijk heeft Expertisecentrum Euthanasie moeder geholpen. Niet zonder slag of stoot: na zeven maanden van intensieve gesprekken met steeds andere mensen en wisselende inzichten in haar mentale toestand kreeg ze het fiat. Op de door haar aangewezen datum dronk ze zonder een seconde te aarzelen het dodelijke drankje.’