NVVE

Relevant

Kwartaalblad jaargang 30 nummer 1 2004



Rudi van Dantzig:

‘Ik praat niet graag over mijn ziekte’

- MYTHEVORMING ROND TERMINALE SEDATIE EN MORFINE
- GEVOLMACHTIGDENDIENST NVVE VOLDOET AAN BELANGRIJKE BEHOEFTE
- NATIONAAL ACTIEPLAN SUÏCIDE PREVENTIE: NIET ELKE ZELFDODING IS EEN ZELFMOORD

NVVE

INHOUD



4



10



14

4 INTERVIEW RUDI VAN DANTZIG

Sinds twee jaar weet choreograaf Rudi van Dantzig dat hij lymfeklierkanker heeft. Over het invullen van een wilsverklaring heeft hij nog niet nagedacht, dat vindt hij te confronterend. ‘Maar als euthanasie betekent dat ik rustig kan inslapen, dan teken ik daarvoor.’

8 MYTHEVORMING ROND TERMINALE SEDATIE

Over terminale sedatie en het toedienen van morfine aan terminale patiënten doen veel mythen de ronde. Hardnekkig is bijvoorbeeld de mening dat patiënten hierdoor eerder zouden overlijden. Wat klopt er nu wel en niet?

10 DE GEVOLMACHTIGDENDIENST

Eva Kleinsma kon in haar omgeving niemand vinden die haar medische belangen wil behartigen op het moment dat zij daar zelf niet meer toe in staat is. Met succes deed ze een beroep op de Gevolmachtigdendienst van de NVVE die een jaar geleden werd opgericht.

14 ACTIEPLAN SUÏCIDE PREVENTIE TER DISCUSSIE

Vorig jaar zomer verscheen het *Nationaal Actieplan Suïcide Preventie*. In de media werd uitgebreid over het actieplan gediscussieerd. Rob Jonquière reageert.

17 RELEVANTE KWESTIES

Als mensen worden opgenomen in een ziekenhuis verzuimen ze vaak hun wensen omtrent hun levenseinde met de artsen te bespreken. ‘Mijn huisarts en familie weten toch wat ik wil’, is een vaak gehoorde reactie. Regelmatig leidt dit tot ernstige communicatiestoornissen.

De redactie van *Relevant* wenst u een gelukkig 2004

RUBRIEKEN

10 KORT

11 AGENDA

16 SCEN

18 BRIEVEN

19 COMMENTAAR

20 BOEKEN

21 NVVE NIEUWS

22 ALV EN LEDENOVERLEG

24 DIENSTEN VAN DE VERENIGING



KWALITEIT

REDACTIONEEL

Het laatste grootschalig onderzoek van Van der Wal en Van der Maas naar euthanasie stelt dat de praktijk over het algemeen zorgvuldig is. Dat is mooi, maar het is niet meer dan een globaal oordeel. Van dichtbij bezien zijn er nog altijd bedenkelijk veel situaties die niet goed rijmen met de geruststellende onderzoeksbevindingen. En er zijn ontwikkelingen die de kwaliteit van besluitvorming en uitvoering op de tocht zetten. Wat dit laatste betreft is het conflict tussen de KNMG en VWS over het SCEN-project het meest opzienbarend. SCEN is een landelijk dekkend netwerk van speciaal opgeleide artsen die als consulent (tweede, onafhankelijke arts) optreden. Internationaal dwingt deze werkwijze veel respect af. SCEN vormt een draagconstructie voor zorgvuldige besluitvorming en in menige situatie ook voor zorgvuldige uitvoering – veel artsen winnen via de SCEN-arts ook advies in over uitvoering. En nu staat het project vanwege onenigheid over financiën op losse schroeven. Zeker is dat, indien het project wordt stopgezet, in één klap de zorgvuldigheid rondom euthanasie op achterstand wordt gezet. Onbegrijpelijk en onaanvaardbaar. In deze *Relevant* een artikel over hoe en wat.

Maar er is meer. Onder artsen lijkt een toenemende terughoudendheid om euthanasie onder omstandigheden toe te zeggen dan wel uit te voeren, ook al is er sprake van een evidente lijdenssituatie. Het vonnis van de Hoge Raad in de zaak Brongersma lijkt hierin een grote rol te spelen. Veel artsen weten wel dat het harde criterium dat er sprake moet zijn van een ziekte uit het boekje onhoudbaar en onrechtvaardig is, maar ze hoeden zich er voor om buiten het juridische boekje te gaan, hoe anders ze wellicht ook zouden willen.

Dan zijn er de kille bezuinigingen van minister Hoogervorst en staatssecretaris Ross van Volksgezondheid. De kwaliteit van de dagelijkse(!) zorg wordt door hen rechtstreeks uitgehold, vooral de zorg voor ouderen en chronisch zieken. Noodzakelijke zorg wordt een luxe, er is geen tijd voor gewone aandacht, om nog maar te zwijgen van aandacht voor ingrijpende ervaringen als uitzichtloosheid, oprukkende wanhoop en onafzienbare afhankelijkheid. Volgens onderzoek is aftakeling en ontluistering vaker een reden voor euthanasie dan pijn. Onder regie van Hoogervorst en Ross komt daar binnenkort een reden bij: slechte zorg.

En dan is er de uitvoering zelf. Daarin is een aanhoudende verwarring over het verschil tussen terminale sedatie en euthanasie. De gedachte dat sedatie de dood versnelt en dus in sommige situaties een vorm van euthanasie is, blijft maar rondzingen. Ook hierover in *Relevant* een verhelderend artikel.

In de uitvoering van euthanasie blijkt vooral de positie van verpleegkundigen onduidelijk. Tijdens het symposium voor verpleegkundigen en verzorgenden dat de NVVE afgelopen najaar organiseerde, bleek nog alom verwarring over de eigen positie. Met name over de vraag of verpleegkundigen zogenoemde voorbereidende handelingen mogen verrichten – bijvoorbeeld het inbrengen van een infuus of het klaarmaken van euthanatica. De NVVE heeft daar een heel helder standpunt over: dat mogen verpleegkundigen doen, de grens ligt bij handelingen waardoor de euthanatica in aanraking met de patiënt komen. Concreet: het inspuiten of opendraaien van de infuuskraan is de verantwoordelijkheid en de taak van de arts. Het staat allemaal helder te lezen in de herziene brochure over verpleegkundigen en euthanasie die de NVVE uitgeeft.

Al met al is de agenda van de NVVE nog overvol. De wet mag er zijn, de praktijk stelt nog bepaald niet gerust.



‘IS EUTHANASIE TEGENWOORDIG LEGAAL?’

Twee jaar geleden kreeg Rudi van Dantzig (70), voormalig artistiek leider van Het Nationale Ballet en nog steeds actief als choreograaf, te horen dat hij lymfeklierkanker heeft. Dat kanker vaak een ziek- en sterfbed met zich meebrengt, beseft hij goed, maar het leidt niet tot actie. Een euthanasieverklaring heeft hij niet ingevuld. ‘Ik heb er wel over nagedacht, maar nee. Ik heb het gevoel: als ik dat doe, dan komt het ook.’

‘O, dit is niet van de AVVL, dat dacht ik.’ Rudi van Dantzig bekijkt de laatste *Relevant* en ziet de letters NVVE in plaats van AVVL. De AVVL kent hij goed, want zijn ouders hebben hem al als klein kind aangemeld bij de Arbeidersvereniging voor Lijkverbranding (die sinds een fusie Yarden heet). ‘Zegeltjes plakken voor de crematie. Dat is nu onvoorstelbaar.’
De afkorting NVVE weet hij daarentegen niet onmiddellijk te plaatsen: ‘Waar staat dat ook al weer voor?’ Hij blijkt niet echt op de hoogte te zijn van de wetgeving op het gebied van euthanasie: ‘Is euthanasie tegenwoordig legaal?’ Waarmee de vraag of hij zelf iets geregeld heeft, meteen beantwoord is. Een vraag die niet zomaar uit de lucht komt vallen, want Van Dantzig heeft twee jaar geleden te horen gekregen dat hij lymfeklierkanker heeft. Een operatie, bestralingen en chemotherapie volgden. Sindsdien komt het in bijna elk interview dat hij geeft ter sprake: ziek zijn en de al of niet naderende dood. ‘Maar op je zeventigste is het sowieso niet raar dat veel interviews over de dood gaan.’ Hij zegt het alsof hij het heel oud vindt, terwijl noch die zeventig jaar noch de ziekte hem zijn aan te zien. ‘Nee, mijn haar is weer aangegroeid.’



Grens

Maar ook voor hij ziek werd, had hij niet echt de verwachting of wens heel oud te worden. ‘Als ik de 75 haal, dan heb ik het wel gezien, denk ik,’ zei hij in een eerder interview. ‘Ja, dat kan ik zeker gezegd hebben. Dat getal zit in mijn hoofd omdat mijn moeder 75 is geworden. Die vond ik toen veel te jong. Maar zij had een man en twee kinderen. Ik niet. Ik voel me nu lichamelijk én geestelijk ook veel ouder dan mijn ouders. Toen ik hoorde kanker te hebben, heb ik de grens verlegd van 75 naar zeventig jaar. Maar dat zijn natuurlijk allemaal gedachten terwijl de dood nog nauwelijks heeft aangeklopt. Dat is het gratuite ervan.’
Hij praat niet graag over zijn ziekte. ‘Nee, ik vind dat moeilijk, zoals nu. Ik vind het zelfs moeilijk om er met Toer over te praten, maar die wil dat gelukkig zelf nauwelijks. Gertjan kan er wel over praten, maar is weer zó nuchter, dat ik soms denk: kom op, een beetje meer sentiment erbij.’
Collega Toer van Schayk kent hij al vijftig jaar, het is zijn beste vriend. Met Gertjan, beeldhouwer, heeft hij al vijftien jaar een relatie.

Schuldgevoel

‘Als ik alleen ben, kan ik er beter mee omgaan. Toen ik het hoorde heb ik het twee dagen aan niemand verteld. Ook niet aan Toer en Gertjan. Ik moest het eerst zelf in de hand hebben. Ik heb ook nog overwogen om het grotendeels voor mijzelf te houden. Maar de artsen voorspelden haaruitval door de chemotherapie, en dat zie je. Dus besloot ik er open over te zijn en heb ik het onder andere verteld aan de dansers van Het Nationale Ballet waar ik nog een ballet zou doen.’
Maar waarom dan toch die interviews als hij er liever niet over praat? ‘Deels doe ik die voor mezelf en deels ook voor andere mensen met kanker.’ Maar hij wordt er soms ook “ibbel” van. ‘Dan wordt het onsmakelijk, zijn ze alleen maar geïnteresseerd omdat je een bekend iemand bent.’
Het moeilijkste vindt hij de reacties die hij later krijgt. ‘Ik ontvang stapels brieven. Ik lees ze stuk voor stuk, maar kom er niet aan toe om ze ook allemaal te beantwoorden. Dat geeft me dan een ontzettend schuldgevoel.’

Collegialiteit

Zich schuldig voelen ten opzichte van anderen, vaak geeft hij daar blijk van in het gesprek. Het is voornamelijk uit schuldgevoel, dat hij zijn ouders in de laatste jaren van

‘Er zijn artsen die je ongewild flink kunnen deprimeren’

hun leven op de bovenste verdieping van zijn huis in Amsterdam-Zuid heeft laten wonen. ‘Mijn moeder kwam altijd nog boodschappen voor me doen en hier schoonmaken, op de fiets vanuit west waar zij en mijn vader woonden. Ik voelde me daar schuldig over. Dus toen die verdieping vrij kwam, bood ik hun die aan.’

Hij brengt ook zijn schuldgevoel ter sprake als hij het heeft over zijn artistiek leiderschap bij Het Nationale Ballet. ‘Ik was geen echte leider. Het was meer gebaseerd op collegialiteit dan op leiderschap. Ik weet hoe fijn het is voor een danser dat hij in zijn korte beroepsleven zo veel mogelijk kan werken. Als artistiek leider en choreograaf was ik in de positie aan de hele groep werk te kunnen geven. Dat deed ik dan ook en maakte bijvoorbeeld een choreografie voor veertig dansers. Dan was de sfeer goed; het gezelschap gezonder, blijer en positiever. En dan werd ik niet met mensen geconfronteerd die huilden, wit rondliepen, want als ik dat zag voelde ik me echt schuldig.

Dat ik daardoor soms mindere dingen op het toneel zette, werd mij in de kritieken wel vaker kwalijk genomen, maar dat kon mij niets schelen. Ja inderdaad, in zekere zin stelde ik de anderen boven mijzelf, lapte ik het artistieke resultaat enigszins aan mijn laars. Niet dat ik maar wat deed, want ik werkte heel bezeten en vol geloof. Maar het kon me niet zoveel schelen als de mensen het technisch minder goed zouden doen.’



Zelfbescherming

Meermalen tijdens het interview raakt Van Dantzig geëmotioneerd. ‘Zoals ik al zei, ik praat bijna nooit over mijn ziekte, daarom grijpt het me aan. Maar het is ook omdat ik me nu niet goed voel en denk: er is iets mis.’ Toch heeft hij zijn arts niet gebeld. ‘Dat is niet alleen uit angst, maar ook uit weerzin om weer in die wachtkamers te zitten, tussen al die zieke mensen. Dat kan mij verschrikkelijk beïnvloeden.’

Hij is niet iemand die snel naar de dokter loopt. En als hij er is, vraagt hij weinig. ‘Ik denk uit een soort zelfbescherming. Ik wil het niet precies weten. Er zijn mensen die zeggen, je moet alles vragen. Het is trouwens niet alleen angst. Ik vind ook dat ik vertrouwen moet hebben in de mensen die me behandelen. De man die ik als mijn hoofdarts beschouw, vond ik in het begin vrij afstandelijk. Maar er is in de loop der tijd toch een soort band ontstaan. Ik heb volledig vertrouwen in hem. Hij houdt me niet voor de gek, is heel eerlijk. Er zijn ook artsen die je ongewild flink kunnen deprimeren. Zoals de arts die over mijn bestraling ging. Een aardige vrouw, maar die vroeg mij op een gegeven moment: “U wordt zeventig jaar, waarom doet u dit allemaal nog? Het helpt niets. Wij zeggen dan altijd: geniet u nog maar van de tijd die u nog heeft.” Dat was een enorme klap in mijn gezicht, ze gaf mij gewoon een doodvonnis. Soms weten artsen niet wat ze patiënten daarmee aandoen.’ Maar hij heeft niets gezegd of laten merken. ‘Nee, ik ben niet zo. Maar thuis klap ik dan totaal in elkaar.’

Blind vertrouwen

‘Mijn behandelend arts gaf mij in het begin 40 procent kans dat ik zou genezen. Ook dat kwam hard aan – dat is toch minder dan de helft – maar hij zei ook: “Wij gaan alles proberen. Elk percentage dat we kunnen winnen is meegenomen.” Dat is toch een heel andere benadering. En als hij dat zegt, dan doe ik dat ook. Ik vertrouw hem blindelings.’

Een prognose weet hij niet, daar vraagt hij ook niet naar. De laatste behandeling is anderhalf jaar geleden afgesloten. ‘Afgelopen zomer dacht ik dat het een stuk beter ging. Ik heb zelfs in de hitte tien kilometer gewandeld. Maar nu voel ik me weer heel rot. Niet ziek, maar krachteloos. Dat verontrust me. Dan heb ik opeens zo’n angst. Vanochtend dacht ik nog, ik moet eigenlijk naar mijn ziekenhuisdokter toe. Maar weer naar het ziekenhuis, waar ze met zoveel urgente zaken bezig zijn, dan denk ik toch: moet ik de tijd opeisen van die mensen?’

Alleen

Zijn moeder is aan kanker overleden. ‘Ze zeiden dat ze longkanker had, en daar ga ik dan maar vanuit, hoewel niemand bij ons rookte. Maar net als ik was ook mijn vader geen doorvrager. Het woord van de arts is de waarheid.’

De manier waarop zijn moeder stierf emotioneert hem nog steeds. ‘Heel onrustig, ze lag in het bed heen en weer te slingeren. Dus vroeg ik aan de verpleger of hij er niet iets aan kon doen. Hij gaf haar een spuitje en onmiddellijk werd ze rustiger. “Ze komt toch nog wel bij?” vroeg ik hem. Hij keek me aan en zei heel verbaasd: “Wilt u dat dan?” Had me dat dan eerst gezegd, dacht ik. Nee, ik zei het niet. Ze is niet meer bij gekomen.

Nee, dat is niet speciaal een angstbeeld voor mij, maar ik weet wel dat ik niet op die manier wil gaan. En niet in het ziekenhuis. Ik hoop dat het nu anders gaat. Maar kun je wel thuis blijven als je alleen bent?’

Hij noemt Gertjan een echte steun, maar hij woont wel in Vlissingen. ‘Ja dat is ver weg, maar we bellen elke dag. En Toer maakt zich altijd heel bezorgd, maar we leven apart en ik kan hem niet altijd met alles opzadelen.’ Toch zijn dat de twee belangrijkste mensen in zijn leven, die er tot het eind zullen zijn. ‘Toer zeker.’

Maar hij geeft het toe, hij heeft daar nog niet echt serieus zijn gedachten over laten gaan. Hij kan en wil zich er ook nog niets bij voorstellen. ‘Het idiote is, ik heb me nooit ziek gevoeld. Ik ben me pas slecht gaan voelen door de behandelingen. Vooral de chemotherapie, na de laatste twee keer was ik echt op. Ik kon de trap niet meer op, ik kon niets meer.’

Confronterend

Natuurlijk beseft hij goed dat kanker vaak een ziek- en sterfbed met zich meebrengt. Daar denkt hij ook heus wel over na. ‘Ik ben niet zo’n vrolijke jongen.’ Maar het leidt niet tot actie. Ik heb wel over een euthanasieverklaring nagedacht, maar nee. Ik heb het gevoel: als ik dat doe, dan komt het ook. Ik heb ook geen testament, nog steeds niet. Het is te confronterend voor me. Maar als euthanasie betekent dat ik rustig kan inslapen en nooit meer wakker wordt, dan teken ik daarvoor. Zoals die narcosekap die ik over mijn neus kreeg vlak voor de operatie. Het ene moment lag ik te praten, het volgende moment was ik weg. Ik bleek dat heel rustig te kunnen ondergaan. Ik had wel emoties van binnen, maar tevens bleek dat ik me geheel kon overgeven.’

Anja Krabben

‘Als euthanasie betekent dat ik rustig kan inslapen en nooit meer wakker wordt, dan teken ik daarvoor’

MYTHEVORMING ROND TERMINALE SEDATIE EN MORFINE

Geregeld wordt gesuggereerd dat terminale patiënten eerder zouden overlijden door een verhoging van de dosis morfine of door terminale sedatie. De voorzitter van het college van procureurs-generaal De Wijkerslooth stelde in mei 2003 zelfs voor om terminale sedatie als vorm van euthanasie te beschouwen. En verzorgenden vertelden tijdens een symposium eind oktober geen morfinepleisters meer te durven plakken, omdat zij denken dat de patiënt hierdoor eerder overlijdt. Wat is er allemaal van waar en wat niet? Hoogste tijd voor transparantie van theorie en praktijk van de medicamenteuze zorg voor stervende patiënten.

Onder de stervensfase wordt die periode van het leven verstaan waarin de dood aanstaande is en er geen curatieve (genezende) behandeling meer wordt gegeven. Deze fase kan uren tot dagen duren en komt het meest voor bij patiënten met chronische aandoeningen en hoge ouderdom. De patiënt (indien bij bewustzijn), de familieleden en de hulpverleners wachten op het onomkeerbare einde.
Tijdens de stervensfase veranderen lichamelijke processen en kunnen bepaalde symptomen van een onderliggende ziekte versterkt worden. De ademhaling verandert, de bloeddruk daalt, de urineproductie neemt af, de patiënt eet en drinkt niet meer en het bewustzijn wisselt of de patiënt raakt comateus. Pijn, benauwdheid, angst en geestelijke onrust kunnen toenemen. Het is met name de toename van deze laatste symptomen die de arts doet besluiten tot *terminale sedatie* of *terminale toediening van opiaten*. Het is belangrijk om deze twee toepassingen van elkaar te onderscheiden, omdat de indicatie en de middelen verschillen.

Terminale sedatie

Onder terminale sedatie wordt het toedienen van middelen met een rustgevende werking in de stervensfase verstaan. Soms komt het voor dat patiënten in deze fase (extreem) onrustig en angstig zijn. Dan kan de arts besluiten, voor de rust van de stervende en diens naasten, om de patiënt (diep) te sederen. Het middel dat hiervoor het meest wordt gebruikt is midazolam (Dormicum®). Dit is een snel- en kortwerkend middel dat in de geneeskunde veelvuldig wordt gebruikt als voorbereiding op de narcose voor een operatie of voor sedatie van patiënten op een intensive care afdeling. Door het injecteren van het middel direct in de bloedbaan of onder de huid van de patiënt valt deze in slaap. De patiënt is zich dan niet meer bewust van zijn omgeving, zijn lichamelijk lijden en zijn sterven. Het “in slaap brengen” om het lijden te verzachten en rust te geven, is het enige doel van de toediening van sederende middelen in de stervensfase. Terminale sedatie is standaard onderdeel van de palliatieve zorg voor terminaal zieke patiënten en stervenden. In een recent onderzoek in een Duits verpleeghuis naar het gebruik van sedativa in de palliatieve zorg kreeg 19 procent van 548 stervende patiënten terminale sedatie. De gemiddelde duur van toediening was 58 uur. In 67 procent van deze gevallen was de reden van de toediening het bewerkstelligen van psychologische rust (35 procent van de patiënten was extreem angstig).

Terminale toediening opiaten

Toediening van opiaten, meestal morfine, in de terminale fase heeft een geheel andere indicatie dan terminale sedatie. De reden om opiaten te geven in de stervensfase is (ondraaglijke) pijn en/of benauwdheid. Morfine is een krachtige pijnstiller en werkt goed voor het bewerkstelligen van vermindering van benauwdheid. Hoewel de patiënt door de toediening van morfine slaperig kan worden, is het geen middel voor terminale sedatie.
Opiaten, met name morfine, worden veelvuldig gebruikt bij de terminale behandeling van met kanker en AIDS geassocieerde pijn en bij chronisch longaandoeningen. Uit een lange reeks van onderzoeken blijkt dat circa 80 procent van deze terminaal zieke patiënten opiaten krijgen toegediend. Veel terminale patiënten gebruiken dus al langere tijd opiaten. Soms wordt echter in de stervensfase, als de symptomen ernstiger worden, besloten de dosering te verhogen.

Dubbel effect

De patiënten zijn bij terminale sedatie of bij terminale toediening van opiaten altijd in de stervensfase, vandaar de toevoeging “terminale”. Zij sterven dus niet door



Peter de Wit

de toediening van de middelen, maar omdat zij al aan het sterven zijn. De dood is al aanstaande als de middelen worden toegediend.
Sommigen stellen echter dat bij terminale sedatie en terminale toediening van opiaten sprake is van een “dubbel effect”. Er zouden twee effecten van het handelen zijn. Een “goede” uitkomst: het pijnvrij of gesedeerd zijn van de patiënt en een “slechte” uitkomst: het mogelijk eerder overlijden. Deze stellingname gaat uit van de veronderstelling dat het sterven een onlosmakelijk onderdeel en het gevolg is van de terminale sedatie en/of toediening van de opiaten. De praktijk leert echter dat wanneer terminale sedatie (met het middel midazolam) en terminale toediening van opiaten (zelfs als dit in een ophogende dosering gebeurt) volgens de regels van de kunst wordt toegepast, dit *geen* aanleiding vormt tot een verkorting van het leven of een verkorting van de stervensfase. Ik zeg met name “volgens de regels van de kunst”, want bij (flinke) overdosering kan er wel sprake zijn van levensbekorting. De intentie tot het handelen is het verlichten van het lijden, en dat is doorgaans met een normale dosering snel te bereiken. De patiënt overlijdt dan aan de ongeneeslijke aandoening of de ouderdom, maar niet aan de toediening van de middelen. Dit sterven is natuurlijk. En het is juridisch en ethisch normaal medisch handelen.

Lijden verlichten

Uit verschillende gepubliceerde onderzoeken blijkt dat als terminale sedatie en terminale toediening van opiaten volgens de medische standaard worden gegeven dit géén verkorting van het leven tot gevolg heeft. Er zijn zelfs betrouwbare aanwijzingen dat patiënten die terminale sedatie of terminale toediening van opiaten krijgen langer leven. De belasting voor het lichaam van een stervende is als gevolg van de sedatie waarschijnlijk minder, waardoor het minder snel uitgeput raakt. Het doel van de sedatie is het lijden te verlichten, niet het leven te verlengen. Maar een marginaal langer leven zonder lijden is zondermeer te verkiezen boven een sterven met veel leed. De doctrine van het “dubbel effect” is dan ook niet van toepassing op dit barmhartige handelen bij stervenden. Terminale sedatie is niet gelijk aan euthanasie. Bij euthanasie is de keuze van de toegediende middelen erop gericht het leven van de patiënt te beëindigen. Euthanasie is onomkeerbaar. Bij terminale sedatie wordt het leven niet beëindigd en kan men de patiënt wakker laten worden en weer in slaap brengen.
Over pijnbestrijding schreef de Engelse arts Thomas Sydenham (1624-1689) al in de zeventiende eeuw: *“Among the remedies which it has pleased Almighthy God to give to man to relieve his sufferings, none is so universal and so efficacious as opium.” (“*Van de middelen die de almachtige God in zijn goedheid aan de mensheid heeft gegeven om zijn lijden te verlichten, is er geen zo universeel en doeltreffend als opium.”)

Erwin J.O. Kompanje

Er zijn betrouwbare aanwijzingen dat patiënten die terminale sedatie of terminale toediening van opiaten krijgen langer leven

KORT

Samengesteld door Marleen Peters

BINNENLAND

Consulent Muns veroordeeld voor hulp bij zelfdoding

Zelfmoordconsulent Willem Muns is op 14 oktober door het gerechtshof in Leeuwarden veroordeeld tot een jaar celstraf waarvan acht maanden voorwaardelijk met een proeftijd van twee jaar. Muns verleende in 2001 hulp bij zelfdoding aan een 81-jarige zieke vrouw. Het hof oordeelde dat Muns een regisserende en instruerende rol heeft gehad op de avond van de zelfdoding. Op verzoek van de vrouw gaf Muns drie mogelijkheden aan tot zelfdoding. Ze koos voor zelfdoding door een combinatie van verstikking, alcohol en medicijnen. De vrouw verzocht Muns daarop de benodigdheden hiervoor op papier te zetten. De consulent was werkzaam bij Stichting De Einder Noord, die informatie en advies geeft aan mensen met een doodswens. Muns gaat in cassatie bij de Hoge Raad.

OM te traag in euthanasiezaak

Het Openbaar Ministerie (OM) heeft te lang gewacht met de vervolging van twee huisartsen uit Alphen aan den Rijn die betrokken zouden zijn bij euthanasie zonder verzoek van de patiënt. De rechtbank in Den Haag heeft op 30 oktober het OM niet ontvankelijk verklaard in deze zaak. De artsen gaan hierdoor vrijuit.
In april 1999 maakten de artsen een einde aan het leven van een 61-jarige patiënt door het toedienen van enkele injecties. Pas na meer dan drie jaar kwam de zaak voor de rechter. Volgens het OM had de zaak veel intern overleg geëist, onder meer met de minister. Het OM gaat in hoger beroep.

Stem voor wilsonbekwamen

Staatssecretaris Ross-Van Dorp van Volksgezondheid heeft begin oktober in een brief aan de Tweede Kamer laten weten dat artsen ouderen die naar een verpleeghuis gaan vooraf moeten vragen of zij – indien nodig – gedwongen willen worden te eten en te drinken.
Uit onderzoek door de Vrije Universiteit Amsterdam blijkt dat artsen in de praktijk terughoudend zijn met het staken van vocht- en voedseltoediening. Vooral de toestand van de patiënt en de wensen van de familieleden spelen een belangrijke rol als wordt bepaald te stoppen met het geven van eten en drinken. Ross vindt dat de patiënt, die in zo'n situatie vaak te ziek is om te beslissen, ook een stem behoort te hebben. Met een wilsverklaring kan de patiënt aangeven of artsen hem of haar al dan niet kunstmatig in leven moeten houden. Op deze manier hoopt de staatssecretaris dat de besluitvorming zorgvuldiger zal gebeuren.
Verzorgenden en artsen zien zich bij het kunstmatig toedienen van eten en drinken vaak voor een dilemma geplaatst. Wanneer gedwongen doorgegaan wordt met het toedienen van voedsel en vocht, wordt de patiënt kunstmatig in leven gehouden. Wanneer de toediening wordt gestaakt overlijdt de patiënt meestal binnen een week.
Ross pleit er in de brief ook voor dat het onderwerp een prominente plaats krijgt in arts- en verpleegkundigenopleidingen.

BUITENLAND

Vlaamse parlementsleden willen euthanasiewet uitbreiden

De Vlaamse liberalen en socialisten willen de Belgische euthanasiewet verder oprekken. Ook kinderen en dementen zouden in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie. Wel willen ze hieraan strikte voorwaarden verbinden. Verder zijn zij bereid een discussie aan te gaan over hulp bij zelfdoding.
Vanaf welke leeftijd kinderen over hun levenseinde zouden moeten kunnen beslissen, is nog niet bekend, maar er wordt een leeftijd van twaalf jaar genoemd. Dementen zouden voor euthanasie in aanmerking moeten kunnen komen als zij bij volle verstand in een wilsverklaring een wens tot euthanasie hebben opgenomen.
De twee partijen hebben een meerderheid aan de Vlaamse kant van het parlement. De Franstalige liberalen en socialisten zijn vooralsnog terughoudend. Bij de liberalen ligt euthanasie bij kinderen moeilijk en de Parti Socialiste heeft moeite met euthanasie bij wilsonbekwamen. "Maar ze zijn wel bereid daar in alle rust over te praten", volgens de Vlaamse socialistische senator Vanlerberghe.
In Nederland kunnen kinderen van twaalf tot zestien jaar in aanmerking komen voor euthanasie als de ouders daarin toetstemmen. Voor zestien- tot achttienjarigen geldt dat de opvoeders in het proces gekend zijn.

Franse arts bekent euthanasie op Vincent Humbert

Uit gerechtelijk onderzoek is gebleken dat de 22-jarige Fransman Vincent Humbert op 26 september is overleden door twee injecties met kaliumchloride, gegeven door zijn behandelend arts. Twee dagen daarvoor had zijn moeder hem een dodelijke dosis barbituraten toegediend via het infuus.
Vincent Humbert (22) wilde sterven nadat hij volledige verlamd was geraakt als gevolg van een auto-ongeluk. Ook was hij blind en had hij zijn spraakvermogen verloren, alleen zijn duim kon hij nog een beetje bewegen. Een paar dagen voor het overlijden van Humbert verscheen een tweehonderd pagina's dik boek waarin hij uitlegt hoe hopeloos zijn situatie was. Het boek *Je vous demande le droit de mourir* ("Ik vraag u het recht om te sterven") dic-

teerde hij letter voor letter aan zijn moeder.
Humbert kwam in het nieuws nadat hij president Jacques Chirac in een brief had gevraagd zijn moeder toestemming te geven hem te laten inslapen. De moeder werd uitgenodigd in het Elysée, maar Chirac wilde het wettelijk verbod op euthanasie niet aantasten.
Op de dag af drie jaar na zijn ongeluk, diende de moeder hem in het Noord-Franse ziekenhuis waar hij verbleef, via het infuus een dodelijke dosis barbituraten toe. Humbert kwam in coma op intensive care terecht en werd gereanimeerd. Twee dagen later werd bekendgemaakt dat het medisch team van het ziekenhuis collectief besloten had de beademing stop te zetten. Later bleek dat de behandelend arts Frederic Chaussoy ook opdracht had gegeven tot het toedienen van de dodelijke injecties.
De roep om een euthanasiewet, waarvan 80 procent van de Fransen voorstander is, klonk van alle kanten. Niet alleen in de media, maar ook bij linkse én rechtse politici. Maar de Franse regering heeft zich tegen het idee van een euthanasiewet gekeerd. Premier Raffarin zei de dag van het overlijden van Vincent dat 'het leven niet behoort tot het domein van de politiek'. De ministers van Binnenlandse Zaken en Justitie steunden hem. Politici buitelden wel over elkaar heen door te verklaren dat justitie zo mild mogelijk zou moeten zijn voor de moeder. De officier van justitie lijkt daar wel toe bereid en richt zijn pijlen nu op de arts. Chaussoy, die van meet af aan heeft gezegd geen spijt te hebben van zijn ingrijpen en de volle steun krijgt van de Franse orde van Geneeskunst, loopt de kans levenslang te krijgen.

BIJEENKOMST VERSTERVEN

Versterven als handelswijze die het levenseinde beoogt van een patiënt, is de afgelopen maanden uitgebreid in het nieuws geweest. De besturen van Yarden Vereniging Noord-Brabant, Limburg en Zeeland organiseren – in nauwe samenwerking met de NVVE – drie bijeenkomsten over dit onderwerp.

De bijeenkomsten, die voor iedereen gratis toegankelijk zijn, worden gehouden in:

Tilburg 26 februari in Conferentiecentrum Boerke Mutsaers, Vijverlaan 2

Roosendaal 23 maart in Best Western Hotel The Goderie, Stationsplein 5a

Roermond 26 april in De Oranjerie Theaterhotel, Kloosterwandplein 12-16

Aanvang 20.00 uur

Tijdens de bijeenkomst zal worden ingegaan op de begripsverwarring rond versterven, terminale sedatie en euthanasie. Een verpleeghuisarts zal in de inleiding uitleg geven over wat er precies wordt verstaan onder het begrip versterven. Rob Jonquière, directeur NVVE en dagvoorzitter, zal daarna de discussie leiden.

Voor meer informatie en contact:
- **Yarden Vereniging Noord-Brabant, Arne van Onck**
  tel. 073 – 64 98 916, e-mail al.van.onck@hccnet.nl
- **NVVE, Karina Scheirlinck**
  tel. 020 – 530 49 77, e-mail k.scheirlinck@nvve.nl

REGIOBIJEENKOMSTEN

De NVVE organiseert informatiebijeenkomsten waar leden en introducés praktische vragen kunnen stellen over euthanasie en alles wat daarmee te maken heeft. Tijdens de komende bijeenkomsten zal vooral gesproken worden over de "laatstewilpil". Wilt u een regiobijeenkomst bijwonen?

De bijeenkomsten worden gehouden in:

Bergen op Zoom 10 februari 14.00 – 16.30 uur in Golden Tulip Parkhotel

Roermond 9 maart 20.00 – 22.00 uur in Theaterhotel De Oranjerie

Haarlem 6 april 14.00 – 16.30 uur in Golden Tulip Lion d'Or

Zwolle 11 mei 20.00 - 22.00 uur in De Agnietenberg

Nijmegen 15 juni 14.00 - 16.30 uur in Hotel Belvoir

Geïnteresseerden kunnen zich schriftelijk aanmelden bij de
NVVE, t.a.v. Karina Scheirlinck, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam,
e-mail k.scheirlinck@nvve.nl. Toegang gratis.



‘JE HEBT IEMAND NODIG DIE VOOR JE VECHT’

De Gevolmachtigdendienst van de NVVE werd een jaar geleden opgericht. De gevolmachtigde behartigt de medische wensen en belangen van de volmachtgever wanneer deze daar zelf niet meer toe in staat is. De dienst is bestemd voor leden voor wie het onmogelijk lijkt in eigen kring een gevolmachtigde te vinden. In het afgelopen jaar zijn 52 gevolmachtigden en volmachtgevers aan elkaar gekoppeld. Zo ook Eva Kleinsma en Trijntje Pols. Marleen Swenne zocht hen op.

Eva Kleinsma en Trijntje Pols zijn allebei al jaren lid van de NVVE. Toen ze in *Relevant* lazen over de oprichting van de Gevolmachtigdendienst meldden ze zich beiden aan. Pols omdat ze gevolmachtigde wilde zijn; Kleinsma omdat ze een gevolmachtigde zocht.
Eva Kleinsma stemde toe in dit interview, maar wilde niet met haar echte naam en herkenbaar in *Relevant*. ‘Ik heb er helemaal geen problemen mee om het aan anderen te vertellen. Maar ik wil gewoon niet dat dit op deze manier algemeen bekend wordt. Ik bepaal graag zelf wie ik op de hoogte stel.’
Jaren geleden heeft Kleinsma haar wensen omtrent haar levenseinde al op papier gezet. ‘Mocht er iets met mij gebeuren dan zou de grootste verantwoordelijkheid bij mijn stiefzusje komen te liggen. Maar ik wilde haar zo’n zware verantwoordelijkheid niet aandoen. Daar heb ik me altijd al bezwaard over gevoeld. Er was echter lange tijd geen andere keus. Ik heb geen kinderen of partner en vrijwel geen familie. En de familie die ik nog heb, woont veelal in het buitenland.’

Motivatie

Nadat Kleinsma zich had aangemeld bij de Gevolmachtigdendienst kreeg ze een vragenformulier toegestuurd. ‘Ik moest daarin mijn motivatie omschrijven. Omdat ik nog niet ongeneeslijk ziek ben, had ik nooit gedacht dat ik hiervoor nu al in aanmerking zou komen. Maar tot mijn verrassing kon ik daarna al snel kennismaken met Trijntje.’
‘Terminaal zijn of niet heeft er niets mee te maken of je een beroep kunt doen op de dienst,’ zegt Pols. ‘Ik ben naast Eva bijvoorbeeld ook nog aan een andere volmachtgever gekoppeld, die nog helemaal gezond is. Maar hij is wel alleen. Het gaat er om dat er iemand is die je medische belangen kan behartigen als je dat zelf niet meer kunt. Je kunt morgen wel een beroerte krijgen.’

Pittig gesprek

Trijntje Pols is net 75 jaar geworden en dat heeft ze groots gevierd met kinderen, kleinkinderen, familie en vriendinnen. Haar hele leven staat in het teken van zorg, dienst-

verlening en emancipatie. Ze werkte als bejaardenverzorgster en werd daarna vrijwilligster in het vrouwenhuis. Op haar zestigste haalde ze haar MBO-diploma sociale dienstverlening, maar vanwege haar leeftijd kon ze geen betaalde baan meer krijgen. Ze ging vrijwilligerswerk doen bij de ANBO, de Telefonische Hulpdienst en de Humanistische Uitvaartbegeleiding. Het lag dus in de lijn dat ze reageerde op de oproep van de Gevolmachtigdendienst.
'Om te beginnen moest ook ik een vragenformulier invullen. Daarna kreeg ik een intakegesprek met coördinator Loes van den Berg. Dat gesprek was vrij pittig, het ging vooral over mijn motivatie. Nu hebben we regelmatig bijeenkomsten met de gevolmachtigden, waar we actuele informatie krijgen en ervaringen kunnen uitwisselen. Zo zijn we voorgelicht over de juridische kant van de zaak en is ons verzekerd dat je als gevolmachtigde helemaal in je recht staat. De begeleiding vanuit het bureau van de NVVE vind ik uitstekend.'

Reistijd

Op grond van de gegevens en de gesprekken zoekt de Gevolmachtigdendienst een vrijwilliger bij een volmachtgever. Om een goede koppeling te kunnen maken, wordt er onder andere gekeken naar leeftijd en levenservaring. Ook de reistijd is van belang: in verband met urgente gevallen is gesteld dat de gevolmachtigde hooguit een uur reistijd mag hebben. Het streven is daarom mensen uit dezelfde regio aan elkaar te koppelen. Dat lukt niet altijd, omdat de spreiding van vrijwilligers over de regio's niet precies gelijk is aan de vraag. Er zijn bijvoorbeeld in Zeeland en Limburg nog vrijwilligers die geen volmachtgever hebben.
Ook Pols en Kleinsma wonen in verschillende regio's. Maar Pols vindt dat geen bezwaar, ze reist met plezier naar Haarlem. Kleinsma, die een jaar ouder is dan Pols, is minder mobiel. In 1994 werd bij haar borstkanker geconstateerd. Er werd een borst afgezet en ze kreeg bestralingen en medicijnen. Sindsdien zijn er uitzaaiingen ontstaan. Maar daar kan ze, met de medicatie die ze nu heeft, nog redelijk mee leven, al heeft ze heel weinig energie. 'Dat is jammer. Ik kom de deur bijna niet meer uit. Trijntje komt altijd naar mij toe. Terwijl ik graag ook eens bij haar op bezoek zou gaan, want soms heb ik het gevoel dat ik niet veel voor haar terug kan doen.'

Vertrouwd gevoel

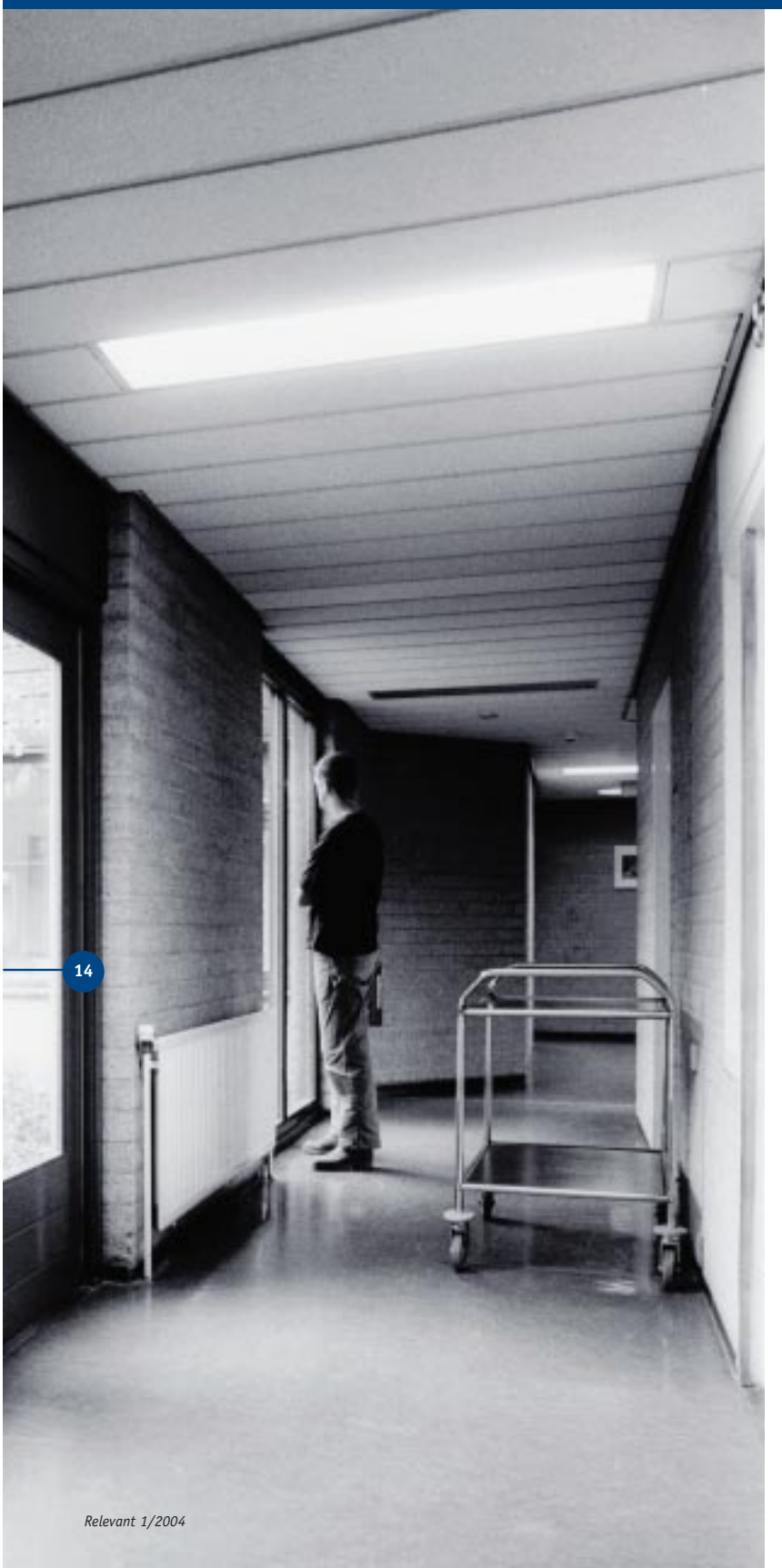
Tussen Kleinsma en Pols klikte het meteen. Ze begrepen elkaar goed en waren het eens over de essentiële zaken. Er volgde een tweede gesprek, waar ook de stiefzus van Kleinsma bij aanwezig was. Nu gaan Kleinsma en Pols vriendschappelijk met elkaar om. Kleinsma lachend: 'Ik vraag me af of dat wel mag van het hoofdkantoor.' Pols: 'Ja, want eigenlijk is het niet de bedoeling dat volmachtgever en gevolmachtigde een vriendschappelijke band of zorgrelatie aangaan. Dat wordt vooraf benadrukt. Er zijn dan ook gevolmachtigden en volmachtgevers die heel zakelijk blijven en elkaar aanspreken met meneer of mevrouw. Bij ons ging het eigenlijk vanzelf. En wij vinden het juist prettig om op deze manier met elkaar om te gaan.'
Kleinsma: 'Dat komt denk ik ook omdat we dezelfde leeftijd en nogal wat andere zaken gemeen hebben. En zo'n vriendschapsband geeft een vertrouwd gevoel, tenslotte is zij degene die voor me op zal komen als ik dat zelf niet meer kan. Haar belangrijkste taak is in zo'n geval te zorgen dat de artsen zich aan het behandelverbod houden. Dat kan moeilijk worden, doktoren willen vaak alleen maar "doordouwen". Ik heb natuurlijk wel aan mijn specialist duidelijk gemaakt wat ik wel en wat ik niet meer wil. Ik wil geen zware chemokuren, bestralingen of operaties meer. De medicatie die ik nu heb, blijf ik gebruiken, maar meer wil ik niet. Euthanasie is een zegen, maar je hebt wel iemand nodig die voor je vecht, zodat je weet dat je rustig kunt sterven.'
Pols: 'Ik wist dat ze een gesprek over dit onderwerp zou hebben met de specialist. Dan bel ik later even om te vragen hoe het is gegaan. Ik vind het ook belangrijk om te weten hoe de specialist daar tegenover staat en vooral dat wij daar goed over kunnen praten. Uiteindelijk is dat waar het om gaat.'
Het goede is, vinden ze alle twee, dat je meer gevoel van sterfelijkheid krijgt doordat je er over moet nadenken en praten.
Kleinsma: 'Hoe graag ik ook alles onder controle hou, je kunt niet alles voorzien. Voor hetzelfde geld leef ik nog jaren, maar het kan ook zomaar met me afgelopen zijn. Je moet daar realistisch in zijn.'

Marleen Swenne

'De belangrijkste taak van een gevolmachtigde is te zorgen dat artsen zich aan het behandelverbod houden'

Leden die in eigen kring (familie, vrienden of kennissen) geen gevolmachtigde kunnen vinden, kunnen een beroep doen op de Gevolmachtigdendienst van de NVVE.
Voor uitgebreide schriftelijke informatie en een aanvraagformulier kunt u schrijven naar de NVVE, t.a.v. Loes van den Berg, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam,
bellen: 020 – 620 06 90 of mailen: euthanasie@nvve.nl

NIET ELKE ZELFDODING IS EEN ZELFMOORD



Afgelopen zomer werd het *Nationaal Actieplan Suïcide Preventie* geïntroduceerd. Het rapport deed heel wat stof opwaaien. In *de Volkskrant* kruisten onder andere schrijver Joost Zwagerman en journalist Charlotte Govaert de degens over het actieplan. NVVE-directeur Rob Jonquière reageert.

In de discussie die de laatste tijd wordt gevoerd over het *Nationaal Actie Plan Suïcide Preventie* worden vaak ongenuanceerd alle suïcides op een hoop gegooid. Alsof de twintiger, die in een opwelling en als *cry-for-help* zomaar handenvol pillen slikt, te vergelijken valt met de zeventiger die weloverwogen, goed geïnformeerd en voorbereid kiest voor een levenseinde met een zorgvuldig samengestelde cocktail; om maar twee uitersten te noemen. Natuurlijk, voor die eerste groep, de “impulssuïcidalen”, zullen veel maatregelen uit het preventieplan effect hebben. De term zegt het al: het gaat om een impuls en daarvoor geldt dat de gelegenheid de impuls ook in daad om zal kunnen zetten. De mensen uit de tweede groep, de “balanssuïcidalen’’, zullen echter hun daad niet door de gelegenheid laten bepalen, maar de mogelijkheden (op)zoeken. Scherm je de ene mogelijkheid af (het hek langs de spoorbaan), dan wordt een andere (een flat?) gezocht en gevonden.

Traumatische preoccupaties

Joost Zwagerman mengt zich graag en met verve in deze discussie (*de Volkskrant*, 29-11-2003). Met zijn vaardige pen bombardeert hij de lezer met stellingen die meer te maken lijken te hebben met eigen traumatische (?) preoccupaties dan met een genuanceerde weergave van de *ins* en *outs* van dit inderdaad gevoelige en moeilijke onderwerp. Hoe anders kan ik verklaren dat hij in zijn reactie op Charlotte Govaert (*de Volkskrant*, 25-11-2003) verzuimt te melden dat de omzetting van het dodelijke stadsgas naar het veel minder giftige aardgas in Nederland (in tegenstelling tot in Engeland) helemaal niet heeft geleid tot een afname van het totaal aantal suïcides? Daarbij vergelijkt hij het per-

centage zelfdodingen in de VS met dat van Nederland. Hij weet ongetwijfeld ook dat uit internationaal onderzoek blijkt dat elk land (cultuur) haar eigen zelfdodingscijfer kent.

Cry-for-help

In het artikel klink ook Zwagermans persoonlijke opvatting door in de redenatie dat iedereen die een zelfdoding zelfs maar overweegt wel (psychisch) gestoord moet zijn en dus behandeling behoeft. En dat na een zelfmoordpoging 80 procent blij is dat de poging is mislukt, heeft alles te maken met het *cry-for-help* fenomeen: de poging was ook nooit bedoeld om te slagen. Kennelijk is dan ook 20 procent niet blij, en dat zijn er volgens het door Zwagerman gememoreerde onderzoek dan toch 6000 per jaar in Nederland. Ik ga niet beweren dat dat allemaal balanssuïcidalen zijn, maar het geeft wel te denken. Daarenboven mag je zulke percentages natuurlijk nooit één op één overzetten op de 1500 suïcides die wel zijn geslaagd. Naast de niet bedoelde geslaagde suïcides zal in dit getal de groep balanssuïcidalen eerder over- dan ondervertegenwoordigd zijn.

Aandacht en respect

Op één punt ben ik het erg met Zwagerman eens. Mensen met een doodswens moet je serieus nemen. Waar die doodswens voortkomt uit een zieke geest zal voor alles de aandacht op behandeling moeten zijn gericht. De *cry-for-help* moet ook als zodanig worden verstaan en tegemoet getreden: menselijke aandacht en een open luisterend oor.
Maar als iemand persisteert in zijn wens en daarover kan spreken in weloverwogen termen, dan mag hij niet als per definitie psychisch ziek worden gekenmerkt. Ik noem zoiets een authentieke doodswens. Ook zo'n doodswens verdient serieuze aandacht en respect. Het zal Zwagerman verbazen in hoeveel gevallen aandacht en respect leidt tot uitstel van het vast voorgenomen plan, niet tot afstel.

Humane middelen

En als de persoon in kwestie het plan toch wil doorzetten, dan moet het toch niet nodig zijn dat hij naar een gelegenheid (trein/flat) moet zoeken; dan moeten humane middelen voor hem beschikbaar zijn. Dan verdient zo iemand respect voor zijn keuze. Over deze personen schreef Govaert, zij wil hen in hun waarde laten. De brieven die de dag na het artikel van Zwagerman werden geplaatst, laten ook niets aan duidelijkheid te wensen over: verdriet om het verlies van een dierbare, zeker, maar ook begrip en respect voor de keuze(vrijheid) van die ander. De waarde van een leven is uiteindelijk alleen ter beoordeling van de persoon zelf. In de waarde die door anderen eraan wordt toegedicht, zit te veel de eigen emotie besloten. En daar heeft Zwagerman denk ik vooral moeite mee.

Rob Jonquière

NATIONAAL ACTIEPLAN SUÏCIDE PREVENTIE

Geschat wordt dat in Nederland jaarlijks ongeveer 30.000 mensen een suïcidepoging doen. De Ivonne van de Ven Stichting en de Depressie Stichting hebben gezamenlijk het *Nationaal Actieplan Suïcide Preventie* opgesteld met als doel het aantal zelfdodingen terug te dringen. In het plan wordt gesteld dat het belangrijk is zelfdoding op scholen, in bedrijven en met familie en vrienden beter bespreekbaar te maken. Ook de hulpverlening moet worden verbeterd. De media wordt gevraagd een protocol te ontwikkelen voor het verantwoord rapporteren over suïcide en er moet een kenniscentrum over zelfdoding komen.
Een flink aantal zelfdodingen zou volgens het actieplan kunnen worden voorkomen als spoorwegen met hekken worden beveiligd, de hoeveelheid standaard voorgeschreven risicovolle medicijnen wordt verminderd, katalysatoren bij auto's worden geïntroduceerd, in gevangenissen en ziekenhuizen een veiligere omgeving wordt gecreëerd en er meer crisisbedden komen.

CIJFERS ZELFDODING

In 2002 hebben 1567 inwoners van Nederlanders een einde aan hun leven gemaakt. Daarmee is het aantal zelfdodingen gestegen met ruim 6 procent ten opzichte van 2001. Door deze stijging lijkt, volgens het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), een einde te zijn gekomen aan de dalende trend van het aantal zelfdodingen die in 1985 werd ingezet.
Gemiddeld maken dagelijks meer dan vier mensen een einde aan hun leven. Uit een analyse van het CBS over de periode 1997-2002 blijkt dat de aantallen niet gelijk over het jaar zijn verspreid. De meeste zelfdodingen vinden in januari plaats. Ook in de lentemaanden ligt het aantal zelfdodingen per dag aanmerkelijk hoger dan in de rest van het jaar. De laagste aantallen zelfdodingen vinden plaats in de maanden september, oktober, november en december. In november, de maand met de minste zelfdodingen, zijn gemiddeld 15 procent minder zelfdodingen dan in januari. De meeste zelfdodingen vinden dus juist niet in de sombere herfstmaanden plaats, zoals vaak wordt gedacht, maar in januari en de lentemaanden. Verdeeld over de weekdagen vindt het hoogste aantal zelfdodingen plaats op maandag, het laagste op zaterdag. Er is sprake van zelfdoding als het slachtoffer zelf een handeling heeft verricht met als uitdrukkelijk doel zich van het leven te beroven. Een overdosis aan drugs en dergelijke wordt niet als zelfdoding maar als ongeval aangemerkt, tenzij uit de omstandigheden (bijvoorbeeld een afscheidsbrief) kan worden afgeleid dat er sprake is van zelfdoding. (*Bron: CBS,* 22-12-2003)

GROTE VERWARRING OVER VOORTGANG SCEN-PROJECT

Het federatiebestuur van de artsenorganisatie KNMG heeft besloten het project Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN) per 1 januari voorlopig op te schorten. De KNMG en het ministerie van VWS kunnen het, ondanks herhaald overleg, niet eens worden over de financiën. De stand van zaken bij het ter perse gaan van *Relevant* op 6 januari 2004.

Tot 1 oktober 2003 werden SCEN-artsen voor hun diensten vanuit het gesubsidieerde SCEN-project betaald. Op deze manier had de behandelend arts geen rechtstreekse financiële relatie met de adviserend arts. Eind augustus adviseerde het College Tarieven Gezondheidszorg (CTG) het ministerie van VWS dat SCEN-artsen vanaf deze datum de kosten voor de consultatie (€ 272,-) moeten declareren bij de arts die het advies heeft gevraagd. De behandelend arts moet vervolgens de tarieven doordeclareren aan (familie van) de patiënt of zijn verzekeraar. Voor de KNMG (gesteund door de Landelijke Huisartsenvereniging en de Orde van Medisch Specialisten) was dit niet acceptabel. Volgens de artsenorganisaties werd met het creëren van deze financiële verhouding tussen de adviesvragende arts en de SCEN-arts de wettelijk voorgeschreven onafhankelijkheid van de SCEN-arts onderuitgehaald. Ook wees de KNMG erop dat verzekeraars op deze manier inzage krijgen (via de declaratie van de behandelend arts) in wie er om euthanasie hebben verzocht. In dergelijke privacygevoelige aangelegenheden is het volgens de artsenorganisatie volstrekt ongewenst dat informatie bij derden beland.

De Kamerleden Schippers (VVD), Buijs (CDA) en Lambrechts (D66) steunden op 19 december in een motie de KNMG in hun standpunt dat de betaling van de SCEN-artsen onafhankelijk zou moeten plaatsvinden. De regering werd verzocht de betaling te regelen in een apart tarief, te declareren bij de verzekeraar van de patiënt. De motie werd aangenomen en staatssecretaris Ross-van Dorp heeft het CTG inmiddels verzocht de beleidsregel, conform de motie, aan te passen. Indien het CTG haar verzoek inwilligt, zal de SCEN-arts in de toekomst de rekening voor de consultatie rechtstreeks naar de zorgverzekeraar kunnen sturen in plaats van naar de behandelend arts. Een tweede motie, ingediend door Tonkens (GroenLinks) en Kant (SP), om het SCEN-project te positioneren binnen de Wet Tarieven Gezondheidszorg (WTG), waardoor de declaratie via dit orgaan zou lopen, werd verworpen.

Een ander conflict tussen het KNMG en het ministerie van VWS betreft de financiering van de SCEN-organisatie. Ross-van Dorp zegde toe dat de SCEN-projectorganisatie in de toekomst via VWS-subsidie structureel gefinancierd blijft worden. Voor 2004 trekt zij een subsidie uit van € 316.000. Voor scholing, registratie, communicatie en coördinatie stelt zij € 209.000 beschikbaar en € 107.000 voor uitbreiding van het SCEN-project naar ziekenhuizen en verpleeghuizen.

Volgens de KNMG is de toegezegde subsidie te laag en wordt de organisatie 'vergaand uitgekleed'. Een groot aantal posten op de SCEN-begroting kan volgens de artsenorganisatie niet meer worden betaald, waarmee de hoekstenen van het project – nascholing en kwaliteitsborging – verloren zullen gaan. Staatssecretaris Ross-van Dorp is van mening dat het SCEN-project nu is afgerond en dat voor onderhoud van de centrale taken van SCEN veel minder personele inzet is vereist dan voor een project dat nog in ontwikkeling is. Verder vindt zij dat de kosten van nascholing en infrastructurele kosten (zoals telefoonkosten en bereikbaarheidskosten) uit premiemiddelen en tarieven betaald moeten worden en niet voor subsidie in aanmerking komen. Ondanks herhaald overleg tussen beide partijen lijkt Ross-van Dorp tot op het moment van dit schrijven niet op haar stellingname terug te willen komen.

De NVVE betreurt de voortdurende onrust rond SCEN. Het project is van groot belang voor de zorgvuldige uitvoering van euthanasie. Het leidt, zo blijkt uit een onlangs verschenen evaluatierapport, tot een betere kwaliteit van de consultatie, tevredenheid bij consultvragende artsen en verhoging van het meldingspercentage. En zowel nationaal als internationaal wordt het project zeer gewaardeerd. Gevreesd wordt dat als het project wordt stopgezet het aantal meldingen zal afnemen en euthanasie weer in de illegaliteit verdwijnt. De zorgvuldig opgebouwde euthanasiepraktijk wordt hiermee tenietgedaan.

Marleen Peters

Sinds de invoering van de euthanasiewet op 1 april 2002 mag een arts in Nederland euthanasie toepassen indien hij voldoet aan een aantal zorgvuldigheidseisen. Een van de zorgvuldigheidseisen is dat een arts een tweede arts moet consulteren. Hiervoor werd SCEN (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland) in het leven geroepen. Het SCEN-project (onderdeel van de artsenorganisatie KNMG) is opgezet om huisartsen de mogelijkheid te bieden informatie en advies in te winnen over euthanasie en hulp bij zelfdoding bij een speciaal hiervoor opgeleide collega. Tevens kan de SCEN-arts als consulent (tweede, onafhankelijk arts) optreden bij een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding. In Nederland zijn ongeveer vijfhonderd SCEN-artsen actief (zes per honderd huisartsen) die gemiddeld vier consultaties per jaar doen.

COMMENTAAR

Europa en de euthanasiediscussie

Je zou kunnen denken (of hopen?) dat na de inwerkingtreding van de euthanasiewet per 1 april 2002 de rust op het politieke front op het gebied van euthanasie en hulp bij zelfdoding wel zal zijn weergekeerd. Niets is echter minder waar. Het kabinet heeft aangekondigd dat de euthanasiewet kritisch zal worden geëvalueerd. Daarnaast dreigt op het moment van dit schrijven het SCEN-project (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland) te stoppen, omdat de financiering ervan mee lijkt te doen in de bezuinigingen; een project dat nota bene nationaal en internationaal genoemd wordt als een van de grote pluspunten voor de transparantie van de Nederlandse regelgeving! En er is, in verhouding tot de voorgaande twintig jaar, een schijnbaar flink toegenomen aandacht van het Openbaar Ministerie en de procureurs-generaal voor alles wat met levensbeëindiging te maken heeft.
Maar ook Europees is er politieke onrust. In alle discussies rond de nieuwe Europese grondwet, wordt steeds ook de vraag gesteld of die wet nou iets aan 'onze' verworvenheid (een gelegaliseerde euthanasie) af kan gaan doen. Gelukkig lijkt daar vandaan geen gevaar te duchten.
Veeleer moeten we kijken naar de Raad van Europa. Het is namelijk dit orgaan, dat zich qua doelstelling het meest begeeft op het terrein dat alles met euthanasiewetgeving heeft te maken: de mensenrechten. In het *Social, Health and Family Affairs Committee*, een van de commissies van de raad, is kort geleden een rapport besproken van de Zwitserse liberaal Dick Marty. Uitgaande van het gegeven dat euthanasie en andere levensbeëindigende beslissingen nu eenmaal voorkomen, wordt in het rapport aanbevolen om in elk van de lidstaten onderzoek te

Enkele discussianten schromen niet de gegevens van Van der Wal en Van der Maas zo te interpreteren dat Nederland een poel des verderfs lijkt

doen naar de euthanasiepraktijk (zoals Van der Wal en Van der Maas dat ook in ons land deden). Verder adviseert hij om het maatschappelijk debat over deze zaken te voeren, de resultaten van het onderzoek en het debat te analyseren en daarna op basis van die resultaten regelgeving (en of legalisering) ervan te overwegen.
Je zou zeggen dat zo'n rapport door alle weldenkende nationale regeringen moet worden omarmd. Als je overtuigd bent dat legalisering niet hoeft of niet hoort, dan zal dergelijk onderzoek en analyse daartoe toch voldoende argumenten aandragen? Maar zo weldenkend zijn ze toch ook weer niet.
In de discussies over het rapport worden alle clichés tegen legalisering weer uit de kast gehaald. De religieuze: wat God heeft gegeven neme de mens niet. De economische: euthanasie als dreigende oplossing van wachtlijsten en tekorten in gezondheidszorgbudgetten. De criminele: misbruik. De principiële: het hellend vlak en de eed van Hippocrates. En de wetenschappelijke: verbetering van palliatieve zorg maakt euthanasie overbodig. Daarbij schromen enkele discussianten niet de gegevens van Van der Wal en Van der Maas op een zodanig onwetenschappelijke manier te interpreteren, dat het in Nederland al jaren een poel des verderfs moet zijn op dit terrein. Wij weten gelukkig wel beter. Maar in een groeiend Europa is er voor de NVVE dus nog heel wat werk te verzetten. Waarvan acte.



Rob Jonquière
directeur NVVE

RELEVANT

januari 2004
jaargang 30, nummer 1

Relevant is een uitgave van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde en verschijnt viermaal per jaar

Redactieadres
NVVE, Postbus 75331
1070 AH Amsterdam
fax 020 - 420 72 16
e-mail relevant@nvve.nl

Eindredactie
Marleen Peters

Bureauredactie
Ronald van Rheenen

Redactie
Rob Bruntink
Hans van Dam
Walburg de Jong
Anja Krabben
Marleen Swenne

Fotografie
Charlotte Bogaert

Vormgeving
Kees Wagenaars, Breda

Druk
T'Hooft, Aalter

Oplage
91.000

Abonnementen
Jaarabonnement Nederland
€ 10 (voor niet-leden)
Overige landen op aanvraag

Gesproken versie
Voor visueel gehandicapten is *Relevant* op cassette verkrijgbaar. Aanvragen via het bureau van de NVVE

Copyright
NVVE, Amsterdam

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

ISSN 1381-2866

BRIEVEN

"Blamerend optreden"

Graag wil ik op twee punten reageren op het redactionele stuk *Mijlpaal* in *Relevant* nr. 3, 2004. Ik las daarin onder meer: *Martine Cornelisse is onder verwijzing naar jurisprudentie vrijgesproken van hulp bij zelfdoding. Zij had op verzoek informatie over zelfdoding verstrekt. Dat mag. Maar Willem Muns van de Stichting De Einder Noord is vanwege hetzelfde veroordeeld tot een half jaar voorwaardelijke gevangenisstraf! Hoezo betrouwbare rechtspraak?*
Mijn kritiek richt zich op de stelling dat zij "vanwege hetzefde veroordeeld" zouden zijn. Uit de beschrijving van beide zaken, zowel in *Mijlpaal* als in een elders in dat nummer gepubliceerd artikel over de zaak-Muns, blijkt naar mijn mening duidelijk dat zij allerminst "hetzelfde" waren, ook al was beiden hulp bij zelfdoding ten laste gelegd. Met name wat zij in dat kader precies gedaan zouden hebben, was zeer verschillend. Is het dan gek dat bij het bewijs van die gedragingen bij de een niet en bij de ander wel voldoende werd geacht voor een veroordeling? Die veroordeling stelde misschien velen teleur, maar dat lijkt mij nog geen reden voor een snier naar de rechtspraak in haar geheel!
Even verder in het *Commentaar* werd gesproken van *het blamerende optreden van de politie* in de urenlange gijzeling van het NVVE-bestuur. Als medeslachtoffer van die gijzeling kan ik daarover meepraten. De gijzeling gebeurde enkel op verzoek van de rechter-commissaris uit Den Bosch. In mijn beleving trad de politie uiterst zorgvuldig, deëscalerend en met nauwelijks verborgen verbazing (om niet te zeggen: tegenzin) op. Onder deze omstandigheden vind ik het verwijt van een "blamerend optreden" van de politie volstrekt misplaatst.

Adelbert Josephus Jitta, Heiloo

Onderzoek eenzaamheid en lijden

In de vorige uitgave van *Relevant* had ik een oproep geplaatst om mensen te werven voor een onderzoek naar eenzaamheid, lijden en het levenseinde. De reacties die ik daarop heb gekregen, waren overweldigend. Na telling van de brieven en de e-mails blijken 282 mensen te hebben gereageerd, terwijl de brieven nog steeds binnenkomen. Omdat het helaas niet mogelijk is met alle mensen een interview te houden, hebben we – in overleg met het bureau van de NVVE – besloten om een stop in te lassen voor wat betreft de aanmeldingen.
Er hebben allerlei mensen gereageerd, zowel oud als jong, (chronische) zieke en gezonde mensen, en mensen die het leven moe zijn, maar ook zij die een druk bestaan hebben en een zinvol en gelukkig leven leiden. Wij zijn erg blij dat er zo veel animo is voor het onderzoek. Het sterkt ons in de overtuiging dat het onderwerp belangrijk en het onderzoeken waard is. We willen dan ook iedereen die zich betrokken heeft getoond voor het onderzoek van harte bedanken.

Berna van Baarsen, Centrum voor Ethiek en Levensbeschouwing Amsterdam

Politieke uitingen (1)

In essentie deel ik de visie die wordt verwoord in het *Redactioneel* in *Relevant* nr. 4, 2003. Toch maak ik om principiële redenen bezwaar tegen een deel van het redactioneel commentaar, daar waar de redactie meent het te moeten hebben over de sociale (on)zekerheid. Dit is een problematiek waarover de NVVE en haar periodiek zich gelet op haar doelstellingen niet hebben uit te laten. De NVVE heeft zich verre te houden van politieke uitingen buiten haar beleidsveld.

A. Dijk, Den Haag

Politieke uitingen (2)

Met belangstelling lees ik regelmatig *Relevant* om me op de hoogte te houden van de ontwikkelingen op het gebied van euthanasie. Tot mijn ongenoegen ben ik deze keer getroffen door het politieke commentaar in het *Redactioneel* en het *Commentaar.* Uit het *Redactioneel* blijkt weinig oog voor de financieel-economische positie in dit land en voor de "alles moet kunnen" gedachte die door sommige politieke partijen tegen beter weten in wordt aangehangen. En dat, omdat een relatief klein probleem als euthanasie niet onmiddellijk kan worden opgelost. Ook de directeur doet in zijn *Commentaar* nog een duit in de zak met een politieke uitspraak die ik voor een vereniging als de NVVE onverstandig en contraproductief vind. Als voorstander van euthanasie, maar met een ander politieke visie dan de opvattingen die blijken uit enkele stukken in *Relevant,* hoop ik dat de NVVE een vereniging is voor alle politieke gezindten en dat dit ook blijkt uit het orgaan *Relevant*.

A. van Kleef, Bilthoven

Laatstewilpil

Met stijgende verbazing en ook ergernis volg ik de "discussie" omtrent de laatstewilpil. Toen ik in 1989 lid werd van de

Bijdragen, bij voorkeur niet langer dan 250 woorden, worden op prijs gesteld. De redactie beslist over het al dan niet plaatsen en behoudt zich het recht voor brieven te redigeren en in te korten.

NVVE deed ik dat voor het idee van een zachte pijnloze dood als mijn einde daar is. Er is nu een euthanasieverklaring en een redelijke acceptatie in de maatschappij en binnen de medische stand. Het hele verdere acceptatieproces heeft tijd nodig. Ik denk dat er nog wel drie generaties overheen gaan voordat het normaal is dat, wanneer je uitzichtloos lijdt, er een dokter is die je uit het lijden verlost. We hebben er lang over gedaan, maar de NVVE heeft haar doel bereikt: er is een goede wet die vrijwillige euthanasie regelt. Maar nu de discussie over die pil. Die valt toch helemaal buiten onze doelstellingen? Er zou een Nederlandse Vereniging voor de Laatstewilpil moeten worden opgericht als mensen vinden dat een dergelijke pil er moet komen. Persoonlijk zie ik er helemaal niets in. Die pil komt er nooit. Niemand zal zo'n pil willen produceren, ver-strekken of de verantwoordelijkheid voor een wet willen nemen. Ook denk ik dat de maatschappij er niet aan toe is. De NVVE moet haar goede naam niet te grabbel gooien met zo'n heilloze discussie.

Peter Berga, per e-mail

Cartoon

Voor Peter de Wit (*Relevant* nr. 4, 2003): Heerlijk gelachen, dank je wel!

Maryla Kielbinska, Rotterdam

Steunpunt

De heer Van Wijmen vindt dat men de laatstewilpil pas mag ontvangen nadat men "steunpuntmensen" zou hebben overtuigd. (*Relevant* nr. 4, 2004) En dat heet dan weer "bescherming tegen jezelf". Waar blijft nou die werkelijk vrije wil in deze zaak en de volledig eigen verantwoordelijkheid? Ik ben dat halfzachte gezever over "iemand beschermen tegen zichzelf" zo zat! Als ik er genoeg van heb, wil ik – en ik alleen – besluiten er uit te stappen en dan wens ik geen toestemming te hoeven vragen aan een Papa van Wijmen! Want dan blijft er dus toch weer alleen maar de trein over. En ik dacht dat we dat nou juist graag wilden voorkomen in de toekomst.
Ik heb diep respect voor mensen als Martine Cornelisse van de NVVE die op verzoek aan een cliënt informatie over zelfdoding heeft verstrekt. En zo iemand wordt dan vier jaar achterna gezeten door het Openbaar Ministerie. Als dank!

E. van Doornum, Rotterdam

WILSVERKLARINGEN IN HET ZIEKENHUIS

Vaak blijkt dat mensen het heel gewoon vinden om hun wensen ten aanzien van het levenseinde te bespreken met de huisarts, naasten of gevolmachtigde. Maar zodra zij in het ziekenhuis komen, laten ze dit achterwege. De NVVE wordt nogal eens geconfronteerd met uitspraken als: "Mijn huisarts weet toch wat ik wil, die kunnen ze toch bellen."
Of: "Mijn familie is toch op de hoogte." In de praktijk kan dit tot ernstige communicatiestoornissen leiden. Niemand in het ziekenhuis is op de hoogte van uw wensen en de kans bestaat dat er dingen gebeuren die u absoluut niet had gewild. Om dit soort situaties te voorkomen, is uw eigen rol van groot belang. Bespreek bij uw eerste bezoek aan de polikliniek uw wilsverklaringen en laat kopieën daarvan opnemen in uw dossier. Zorg dat een kopie van uw volmachtformulier ook in het dossier wordt opgenomen of – wanneer u niet in het bezit bent van een dergelijk formulier – geef aan wie uw belangen behartigt. Wees duidelijk in uw wensen en laat u niet afschepen met opmerkingen als: "Ach, dat is nu toch helemaal niet aan de orde."
Vindt er uiteindelijk een ziekenhuisopname plaats, bespreek dan nogmaals uw wensen met uw hoofdbehandelaar en anesthesist. Meldt dat uw wilsverklaringen zijn opgenomen in uw dossier. Indien u in het bezit bent van een niet-reanimerenpas is ook dit zeer belangrijke informatie voor artsen, verpleegkundigen en in het bijzonder voor de anesthesist. Verwittig uw naasten (indien mogelijk) tijdig van uw opname – in de regel zult u dit ook doen – maar denk ook aan uw gevolmachtigde. Deze dient op de hoogte te zijn van uw opname zodat hij of zij, indien u dat zelf niet meer kunt, uw belangen op medisch gebied kan behartigen.
Wordt u onverwacht met een aandoening opgenomen, dan heeft u natuurlijk minder tijd om uw wensen te bespreken. Zorg daarom altijd dat u een setje van uw wilsverklaringen klaar heeft liggen om mee te nemen. Er is tenslotte bijna altijd gelegenheid om met uw behandelend arts te spreken en in geval van een operatie met de anesthesist. Ook in een dergelijke situatie is het belangrijk dat uw gevolmachtigde op de hoogte is van uw opname.
Maar hoe weet u wat de houding is van het ziekenhuis of de ziekenhuizen in uw omgeving ten aanzien van euthanasie? U kunt bij patiëntenvoorlichting informeren of het ziekenhuis in het bezit is van een euthanasieprotocol en dit protocol opvragen. Heeft het ziekenhuis geen protocol, vraag dan naar het beleid. Bedenk wel dat dit echter lang niet altijd betekent dat de individuele arts in dat ziekenhuis dezelfde mening is toegedaan. Praten met de arts blijft dus altijd buitengewoon belangrijk. En ten slotte houden autonomie en eigen keuze ook eigen verantwoordelijkheid in.

Walburg de Jong, voorlichter NVVE

Weet u of het ziekenhuis in uw omgeving een euthanasieprotocol of een bepaald beleid heeft, dan is de NVVE daarin zeer geïnteresseerd. Laat het ons weten, bel 020 – 620 06 90 of stuur een kopie van het protocol naar de NVVE, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam, t.a.v. de Ledenondersteuningsdienst.



Marianne Peters
Dag Pa
Uitgeverij Libra & Libris
Amsterdam, 2003
€ 15,-
ISBN 90 808 150 1 2

Euthanasie zoals het hoort

Het klinkt raar, maar dit boek (178 pagina's) leest als een trein. En als je het uit hebt, ben je net zo opgelucht en dankbaar als de schrijfster, een dochter (en gevolmachtigde) van "Pa". Alles gaat zoals het behoort te gaan. De hoofdrolspeler en zijn vrouw zijn sterke 60-plussers. De vier uithuizige kinderen en hun aanhang respecteren Pa's beslissing op een zelfgekozen moment uit het leven te stappen. De jonge huisarts doet wat ze belooft en de pastoor bedient zonder morren. Alleen het ziekenhuis gaat in de fout als de patiënt uitgedroogd is en tegen zijn wil – behandelverbod! – toch een infuus krijgt aangelegd.
Vanaf de dag dat Marianne's vader te horen krijgt dat er niets meer te doen is aan zijn plotseling ontdekte prostaatkanker, tot aan zijn dood veertien maanden later, beschrijft Marianne het wel en wee binnen het gezin. Ze schrijft vooral open en eerlijk over haar eigen emoties. Want de emotioneel gereserveerde vader is een no-nonsense man die zijn zielenroerselen voor zichzelf houdt. Hij is blij dat hij het gedokter en getob kan overslaan, want als hij toch moet gaan, dan maar zo snel mogelijk.
De uitgebreide informatie van de huisarts en de NVVE over euthanasie stelt hem aanvankelijk teleur. Net als velen meent Pa dat euthanasie een kwestie is van "even een spuitje" en bovendien dat het zijn "recht" is. In goed overleg wordt besloten alleen aan pijnbestrijding te doen. Tot het moment dat niets meer soelaas biedt en de huisarts het licht op groen zet voor de definitieve afspraak.
Een aangrijpend relaas dit afscheid van Pa. En er wordt veel afscheid genomen in dit boek: de laatste verjaardag, de laatste sinterklaas, de laatste kerst, de laatste foto's, de laatste keer dat je iets goed kunt maken met je familieleden, de laatste keer dat je het nieuwe huis van je kind kan bewonderen, voor de laatste keer zeggen 'dag schat'.
Marianne verplaatst zich steeds in de schoenen van haar vader, probeert te voelen hoe het is als je bewust kiest voor een zelfgekozen dood. De nabestaanden zijn niet alleen trots op de moed van Pa, maar gebruiken het boek ook als rouwverwerking en als spreekbuis om met derden iets makkelijker over euthanasie te kunnen praten.
Rest de vraag voor wie de aanschaf van dit boek nog meer aanbevelenswaard is. Ik denk voor iedereen die meent dat hij straks, als zijn tijd gekomen is, het recht in eigen handen wil nemen.

Edith Donck



De videoband *Regie over eigen leven en sterven* van Rob Hof en Joep Douma is te bestellen door € 35 over te maken op bankrekening nr. 666567131 t.n.v. Hof Sales Arnhem, o.v.v. *Regie over eigen leven en sterven.*
De video is eerder uitgezonden door de NCRV. Reacties op de uitzending zijn te vinden op: www.ncrv.nl (klik op "document" en vervolgens op "archief").

Een video over waardig sterven

Een ziekenhuisgang, de camera zoomt in op een dichte deur met daarop een handgeschreven A-viertje: *Niet storen*. We horen de stem van oncoloog Joep Douma die tegen patiënt Henk Landa praat en deze onder andere laat weten groot respect te hebben voor zijn keuze. Even later zal Landa door euthanasie tot een zelfgewenst einde komen. Het is een scène uit de documentaire *Regie over eigen leven en sterven*. Rob Hof filmde bijna twee jaar lang op de afdeling oncologie van het Arnhemse ziekenhuis Rijnstate. Hij volgde zes patiënten, vanaf de slechte diagnose tot aan hun dood. We zien hoe Douma – een arts zonder witte jas – samen met elke patiënt tot de voor hem of haar "beste dood" probeert te komen. Voor de één is dat euthanasie, voor de ander is verlichting van de klachten en verder "zo weinig mogelijk doen" de beste weg. In een derde geval is "rust brengen" bij patiënt en familie het allerbelangrijkst en wordt in samenspraak voor sedatie gekozen. Duidelijk wordt getoond dat euthanasie voor een arts nooit makkelijk is. *'Terughoudendheid hoort de eerste natuurlijke reactie van een arts te zijn bij een euthanasieverzoek,'* zegt Douma. *'Je moet om uitleg vragen.'* En: '*Het is abnormaal medisch handelen, maar ik sta er wel open voor.'* Je ziet dan ook zijn opluchting als een oudere patiënte, die hem eerder om euthanasie had gevraagd omdat ze '*het leven waardeloos vindt'*, er toch vanaf ziet.
Douma is welbespraakt, lijkt zijn patiënten werkelijk te begrijpen, heeft ook oog voor de familieleden en staat open voor elk verzoek. Een dokter die je iedereen toewenst in de laatste levensfase.
Maar te vrezen is dat Douma niet model staat voor de gemiddelde Nederlandse arts. Want een oncoloog die huisbezoeken aflegt? Is dat de gewone praktijk? Dat het vaak anders gaat blijkt ook uit de reacties op de site van de NCRV die de documentaire in de zomer uitzond.
Blijft dat deze documentaire prachtig weergeeft dat de Nederlandse openheid tussen artsen en patiënten een groot goed is. Evenals een (redelijk) goed geregelde euthanasiewetgeving.
Alle lof voor Rob Hof, die dit moeilijke onderwerp wist te filmen zonder dat je je als kijker ook maar één moment een voyeur voelt, met vele indrukwekkende scènes als gevolg. En alle respect en ontzag voor de stervenden en hun naasten, omdat zij gefilmd wilden worden en ons zo tonen dat waardig sterven in Nederland mogelijk is.

Anja Krabben

Vrijwilligersmiddag over terminale sedatie

Op 12 november vond de jaarlijkse vrijwilligersmiddag van de NVVE plaats. In De Reehorst in Amersfoort waren 90 van de in totaal 145 vrijwilligers van de NVVE aanwezig. Jacob Kohnstamm, voorzitter van de NVVE, opende de bijeenkomst. Hij bedankte alle vrijwilligers voor de getoonde inzet en benadrukte het belang van hun werk.
Het thema van de dag was: terminale sedatie in relatie tot euthanasie. Er werden twee misvattingen rechtgezet die de laatste tijd nogal eens in het nieuws waren: morfine is geen euthanaticum, terminale sedatie is geen alternatief voor euthanasie.
Jaap Schuurmans, huisarts en voorzitter van de Nederlandse Associatie voor Palliatieve zorg Consulenten (NAPC), hield een inleiding. Schuurmans pleitte ervoor de term “palliatieve sedatie” te gebruiken in plaats van “terminale sedatie”, omdat dit een vorm van palliatieve zorg betreft die niet noodzakelijkerwijs alleen in de terminale fase plaatsvindt. Hij beperkte zich voor zijn betoog overigens tot de diepe sedatie, die doorgaans wél aan het einde van het leven plaatsheeft. Hierbij wordt de patiënt in comateuze toestand gebracht en gehouden en krijgt, indien nodig, ook nog een middel toegediend ter bestrijding van de pijn. Vaak wordt hiervoor morfine gebruikt.
Schuurmans vindt dat rondom deze vorm van sedatie nog veel verbeterd kan worden. Omdat het een behandeling is, zou iedere patiënt goed moeten worden geïnformeerd over de voor- en nadelen ervan. Wanneer iemand langer dan 48 uur in diepe sedatie is en nog niet is overleden, stelt Schuurmans, is dat onmenselijk en schiet de sedatie haar doel voorbij en kan euthanasie een optie worden. Als er met de patiënt over sedatie in de stervensfase wordt gesproken, moet de mogelijkheid van euthanasie ook worden besproken. Een arts die een dergelijke sedatie uitvoert, zou feitelijk ook bereid moeten zijn euthanasie toe te passen. In de discussie na de pauze, onder leiding van dagvoorzitter Rob Jonquière, werd vooral over dit laatste aspect door de vrijwilligers uitgebreid van gedachten gewisseld.

Ledenpanel geeft mening over *Relevant*

Ieder half jaar legt de NVVE vragen voor aan een ledenpanel, om de wensen, ideeën en behoeften van de achterban te peilen. De uitkomsten van dit onderzoek worden meegenomen in de ontwikkeling van nieuw beleid.
In het vijfde onderzoek, uitgevoerd in oktober 2003, stond *Relevant* centraal. Er werden 877 leden aangeschreven. Van hen stuurden 672 mensen de vragenlijsten ingevuld terug, een respons van 76 procent.
Van de respondenten zegt 59 procent het blad helemaal of bijna helemaal te lezen en ruim een kwart (28 procent) leest “enkele stukken”. Negen procent bladert het blad alleen door en leest het meestal niet, 4 procent leest *Relevant* helemaal niet. Leden van 75 jaar of ouder zijn de beste en trouwste lezers.
Welke artikelen zijn populair? *Relevante kwesties* is de meest gelezen rubriek. Ruim tweederde van de respondenten heeft interesse in de interviews en een iets kleiner aantal leest graag het *Commentaar*. Ook voor de achtergrondartikelen en voor de rubriek *Kort* is redelijk veel belangstelling. Gevraagd naar hun interessegebied geven alle respondenten aan geïnteresseerd te zijn in euthanasie (dat mag geen verbazing wekken!). En meer dan driekwart van de respondenten is bovendien zeer geïnteres-

vervolg pag. 23



Ledenondersteuningsdienst

De NVVE is op zoek naar een vrijwilliger voor de Ledenondersteuningsdienst (LOD) in de driehoek **Zwolle, Heerenveen en Hoogeveen**

De LOD bestaat uit vrijwilligers die informeren, ondersteunen, bemiddelen en advies geven over vragen of problemen rondom euthanasie. Ze worden begeleid door twee coördinatoren vanuit het bureau in Amsterdam.

Wij vragen:
- relevante werkervaring, bij voorkeur vanuit het maatschappelijk werk of de gezondheidszorg
- zeer goede contactuele eigenschappen
- flexibele tijdsinvestering
- beschikking over een auto
- bij voorkeur 35 jaar en ouder

Wij bieden:
- training en begeleiding
- deskundigheidsbevordering
- reis- en onkostenvergoeding

Informatie: Marion Ebbinge of Simone Postma (coördinatoren LOD) via tel. 020 – 620 06 90
Uw sollicitatie met motivatie en CV kunt u richten aan: NVVE, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam

UITNODIGING LEDENOVERLEG en ALGEMENE LEDENVERGADERING

Ledenoverleg

Datum: woensdag 3 maart 2004
Plaats: Hoog Brabant Vergadercentrum (Hoog Catharijne) Radboudkwartier 23 in Utrecht
Aanvang: 19.30 uur

Sinds vorig jaar wordt voorafgaand aan de ALV een voorbereidende bijeenkomst georganiseerd waar leden in de gelegenheid worden gesteld met elkaar van gedachten te wisselen over belangrijke beleidsstukken. Indien gewenst kunnen tijdens deze bijeenkomst amendementen worden voorbereid. Dit ledenoverleg is uitdrukkelijk niet bedoeld om met het bestuur over de voorstellen te discussiëren, daarvoor is de ALV op 24 april bestemd.

Aanmelden
U bent van harte uitgenodigd voor beide bijeenkomsten. In verband met de reserveringen verzoeken wij u, indien u van plan bent de vergadering(en) te bezoeken, de in deze *Relevant* ingevoegde kaart in te vullen en op te sturen. U krijgt dan tijdig de agenda, de benodigde stukken en details over plaats en tijd toegestuurd. Voorafgaand aan de bijeenkomsten zullen de relevante stukken ook te vinden zijn op de website van de NVVE: www.nvve.nl. Als u alleen geïnteresseerd bent in de stukken kunt u deze ook via de ingevoegde kaart aanvragen. We hopen net als andere jaren weer op een grote belangstelling.

*Met het oog op tijdige toezending van de stukken dient uw aanmelding voor het **ledenoverleg** op **16 februari** op het bureau van de NVVE binnen te zijn. De aanmelding voor de **ALV** dient op **20 maart** binnen te zijn.*

Algemene Ledenvergadering

Datum: zaterdag 24 april 2004
Plaats: Congrescentrum De Eenhoorn, Koningin Wilhelminalaan 33 in Amersfoort (tegenover het NS-station)

Naast de gebruikelijke agendapunten als jaarverslagen, jaarplan en begroting 2004, vindt de verkiezing van een nieuw bestuurslid plaats in de vacature van mevrouw Zoethout (zie oproep voor kandidaten in *Relevant* nr. 4, 2003; belangstellenden kunnen voor informatie bellen met directeur Rob Jonquière, 020 – 531 59 16).
Ook zal nogmaals de naamgeving van de NVVE op de agenda staan. Bij de stemming over de (nieuwe) statuten is daarover op de ALV 2003 verwarring ontstaan. Over de definitieve formulering van artikel 1 van die statuten wordt een nieuwe stemming nodig geacht.
's Middags wordt een voordracht gehouden over palliatieve zorg in relatie tot het vraagstuk van beslissingen rond het levenseinde. Hiervoor is prof. Wim Distelmans, hoogleraar palliatieve zorg aan de Vrije Universiteit van Brussel en voorzitter van de Belgische toetsingscommissie euthanasie, gevraagd. Dit onderwerp is gekozen, omdat in toenemende mate blijkt dat euthanasie/hulp bij zelfdoding en palliatieve zorg meer met elkaar van doen hebben dan in voorgaande jaren wel eens leek.

Voorlopig programma
10.00 uur – ontvangst
11.00 uur – eerste deel ALV
12.00 uur – lunch
13.00 uur – tweede deel ALV
14.30 uur – voordracht over palliatieve zorg
15.30 uur – afsluiting



seerd in de laatstewilpil en in hulp bij zelfdoding.
Van de panelleden vindt 90 procent dat ze via *Relevant* (heel) goed geïnformeerd worden, slechts 8 procent zegt hierover neutraal te zijn. Ook is het merendeel van de respondenten tevreden met het formaat van het blad, de begrijpelijkheid, leesbaarheid en de geboden informatie. De lezers zijn dus (vrijwel) unaniem van mening dat het blad informatief is. Daarnaast is hun gevraagd om *Relevant* in één woord te typeren. Dat verzoek leverde in totaal 564 typeringen op, waarvan er 505 positief, 13 neutraal en 46 negatief door de onderzoekers zijn geïnterpreteerd.

Right to Die Europe vergadert in Luxemburg

Right to Die Europe kwam op 24 en 25 oktober bijeen in Luxemburg. De Europese divisie van de World Federation of Right to Die Societies (WFRtDS, waarin de landelijke organisaties vertegenwoordigd zijn) vergadert iedere twee jaar. Aan bod kwamen de legalisering van euthanasie in Nederland en België; de mogelijkheid tot wetgeving rond hulp bij zelfdoding in Zwitserland; de recente legalisering van levenstestamenten in Catalonië en andere Spaanse provincies; het verwerpen, met een kleine meerderheid van stemmen, van de *Dying in dignity*-wet in Luxemburg; het recente voorstel in de Raad van Europa om in alle lidstaten onderzoek te doen naar beslissingen rond het levenseinde. Geconcludeerd werd dat er een klimaat voor verandering is in Europa en er behoefte is aan debat over de euthanasiepraktijk. De Europese divisie heeft ten opzichte van twee jaar geleden een mooie winst geboekt: zij zijn uitgenodigd hun standpunt te komen toelichten in de Raad van Europa. Daarmee worden zij voor het eerst erkend als Europese organisatie.
Simultaan vergaderde ook het bestuur van de WFRtDS. Zij bogen zich onder andere over de voorbereiding voor de wereldconferentie van volgend jaar in Tokio. Ook de vernieuwde website van de WFRtDS werd gelanceerd. De website is ontwikkeld door de NVVE en biedt artikelen en achtergrondinformatie over *right-to-die* onderwerpen. Niet alleen de internationale situatie wordt toegelicht, ook is het mogelijk om informatie per land te zoeken. Een handige FAQ (*Frequently Asked Questions*) verklaart termen en definities, gaat in op de meest gestelde vragen en biedt fact sheets. De website is engelstalig. Het adres is: www.worldrtd.net. De website is ook als link opgenomen op www.nvve.nl

Door Marleen Swenne

BESTUUR NVVE:
mr. J. Kohnstamm *(voorzitter)*
drs. A. Baars-Veldhuis *(vice-voorzitter)*
dr. H.E. Zoethout *(secretaris)*
drs. J.P. Griede *(penningmeester)*
prof. dr. C. Jonker
J. Huisman, psychiater
mr. A.V. van Nierop

directeur:
drs. R. Jonquière

BESTELBON

❍ Graag ontvang ik informatie over het lidmaatschap van de NVVE.

❍ Ik ben al lid. Graag ontvang ik het aanvraagformulier voor de wilsverklaringen.

❍ Wilt u mij de volgende publicatie(s) toesturen (zie achterzijde):

Brochures titel(s):	aantal	€
	aantal	€
	aantal	€
Knipselkrant (abonnement)	aantal	€
Documentatiepakket	aantal	€
Vertalingen wilsverklaringen Duits/Engels/Frans/Spaans*	aantal	€
*(*doorhalen wat niet gewenst is)*	**Totaal**	**€**

Ik machtig de NVVE om eenmalig het genoemde bedrag af te schrijven van bank- of girorekening nr.

NAAM

ADRES

POSTCODE WOONPLAATS

LIDMAATSCHAPSNUMMER

DATUM HANDTEKENING

Houdt u rekening met een levertijd van ongeveer twee weken.

Stuur deze bon (of een kopie) in een gefrankeerde envelop naar
NVVE, POSTBUS 75331, 1070 AH AMSTERDAM

NVVE

NVVE

POST
NVVE, Postbus 75331
1070 AH Amsterdam

TELEFOON
De NVVE is telefonisch bereikbaar op werkdagen van 9.00 - 17.00 uur
via nummer **020 - 620 06 90** (leden)
0900 - 606 06 06 (niet-leden € 0,20 p.m.)

INTERNET
Informatie over de NVVE en euthanasie in het algemeen is te vinden op de NVVE-site
http://www.nvve.nl
e-mail: euthanasie@nvve.nl

LEDENSERVICE

- Wilsverklaringen € 9 (voor het hele pakket)
- Niet-reanimerenpas € 9,25
- Niet-reanimerenpenning incl. ketting € 37,50 (verguld), € 22,50 (zilver) (de penning kan uitsluitend worden besteld indien u in het bezit bent van een niet-reanimerenpas).
- Voor leden die onmogelijk in eigen kring een gevolmachtigde kunnen vinden, bestaat (onder voorwaarden) de mogelijkheid dat een vrijwilliger van de **Gevolmachtigdendienst** als zodanig optreedt.
- *V*iermaal per jaar wordt *Relevant* gratis toegestuurd aan leden. Voor visueel gehandicapten is er een gesproken versie. Jaarabonnement Nederland voor niet-leden € 10. Overige landen op aanvraag.

OVERIGE DIENSTEN

■ Procesfonds
Artsen en verpleegkundigen en leden die ons inziens ten onrechte door justitie worden vervolgd voor euthanasie of hulp bij zelfdoding of daarover zelf een proces willen beginnen, kunnen een beroep doen op het procesfonds van de NVVE. U kunt het procesfonds steunen door een bijdrage te storten op giro 6335188 van de NVVE, o.v.v. “procesfonds”.

■ Lezingen
Het Sprekerskader van de NVVE verzorgt door het hele land lezingen over euthanasie. Enkele sprekers zijn gespecialiseerd op het gebied van het “zelfgewilde einde van oude mensen”.
Aanvragen graag vier weken van te voren. Honorarium in overleg.

■ Presentatiedienst
Op beurzen, symposia en studiedagen kan een NVVE-stand worden ingericht. Aanvragen graag vier weken van te voren.

■ Vertaling wilsverklaringen
De wilsverklaringen van de NVVE zijn ook verkrijgbaar in het Duits, Engels, Frans en Spaans. De setjes bestaan uit een behandelverbod, euthanasieverklaring en een volmacht. Kosten € 1,50
Te bestellen via de bon op pag. 23.

DOCUMENTATIE

■ Knipselkrant
Een abonnement op de knipselkrant (tien nummers per jaar) kost € 35 voor leden en € 40 voor niet-leden.

■ Documentatiepakket
Documentatiepakketten voor scholieren, studenten en andere geïnteresseerden kosten € 5

■ Brochures
- Het Schotse boekje over methoden voor zelfdoding, 2003 € 4 (pas na drie maanden lidmaatschap te bestellen; één exemplaar per lid)
- Stoppen met eten en drinken, 2003 € 3, niet-leden € 4
- In gesprek met de arts, 2003 € 3,25, niet-leden € 4,25
- Levensbeschouwing en euthanasie, 2003 € 4, niet-leden € 5
- Het laatste stuk, antwoorden op vragen over euthanasie en hulp bij zelfdoding, 2003 € 2, niet-leden € 3
- Christelijk geloof en euthanasie, 2003 € 2,75, niet-leden € 3
- Verpleegkundigen en euthanasie, hulp bij zelfdoding en andere beslissingen rond het levenseinde, 2003 € 3,50
- Geannoteerde bibliografie, 2003 € 3,50, niet-leden € 4,50

Knipselkrant, documentatiepakket en brochures zijn te bestellen via de bon op pag. 23.

SCHENKINGEN

Als u een schenking wilt doen aan de NVVE of wenst te legateren, verzoeken wij u contact op te nemen met het bureau. Informatie over de mogelijkheden tot fiscale aftrek is aanwezig.

LIDMAATSCHAP

Minimumcontributie NVVE is € 15 per jaar. Informatie over het lidmaatschap is aan te vragen via de bon op pag. 23. Tarieven “lidmaatschap voor het leven” verkrijgbaar bij het bureau van de vereniging.

Prijswijzigingen voorbehouden

■ Ledenondersteuningsdienst
Leden van de NVVE kunnen in een persoonlijk contact informatie en ondersteuning krijgen bij vragen en problemen rond euthanasie en zelfdoding. Afspraken via het bureau: 020 - 620 06 90.