Relevant

NVVE • nummer 3 • juli 2004

Max Pam:

‘Het lijden heeft geen schoonheid’



- HULP BIJ ZELFDODING: WAT MAG WEL EN WAT MAG NIET?
- MELDINGEN EUTHANASIE OPNIEUW GEDAALD
- HERINNERINGEN AAN OUD-RAADSHEER EN HOOGLERAAR HUIB DRION
- EXTRA: FOTOREPORTAGE VAAR*WEL*

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

juli 2004
jaargang 30, nummer 3

Redactieadres
NVVE, Postbus 75331
1070 AH Amsterdam
tel. 020 - 620 06 90
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
De Volharding, Amsterdam

Oplage
115.000

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

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

Advertenties
Acquire Media, Sandra van Spil, Marconistraat 1c
8013 PK Zwolle
tel. 038 - 460 63 84, fax 038 - 460 63 18, e-mail info@acquiremedia.nl

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

ISSN 1381-2866

INHOUD

4 Interview Max Pam

Ruim twee jaar geleden kreeg Max Pam een hersenbloeding. Even was de dood voor hem heel dicht bij. Maar hij herstelde wonderlijk snel. Over zijn ervaringen schreef hij het boek *Het ravijn.* Ik was niet bang om dood te gaan, maar om als een wrak te blijven leven.'

8 Meldingen euthanasie gedaald

Opnieuw is het aantal euthanasiemeldingen vorig jaar afgenomen. Zowel de NVVE, de toetsingscommissies als de artsenorganisatie KNMG sluiten niet uit dat de oorzaak moet worden gezocht in verbeterde palliatieve zorg en de toename van terminale sedatie.

10 Grenzen hulp bij zelfdoding

Welke hulp mag je als niet-arts geven als iemand zijn leven wil beëindigen? Waar ligt de grens? Advocaat Willem Anker en NVVE-directeur Rob Jonquière hopen dat de Hoge Raad nog dit jaar uitsluitsel zal geven.

17 Palliatieve zorg en euthanasie

Een gids in het laatste stukje van het leven, zo ziet internist-oncoloog Joep Douma zichzelf. 'Met palliatieve zorg kom je een heel eind,' meent hij. 'Maar soms niet ver genoeg en dan kan euthanasie een waardig sluitstuk zijn.'

20 In Memoriam Huib Drion

Een herinnering aan mr. Huib Drion, verzetsheld, eminent jurist, genuanceerd denker en man van allure. Dat zijn naam verwerd tot een zelfdodingspil kon hem 'geen donder schelen'.

FOTOKATERN

Vaar*wel*

Reportage over de manier waarop overledenen nog aanwezig zijn in het leven van de achterblijvers.

RUBRIEKEN 3 REDACTIONEEL 7 COMMENTAAR 14 KORT 16 RELEVANTE KWESTIES 19 BRIEVEN 22 IN BEELD 24 NVVE NIEUWS 26 DIENSTEN



4


10


17


20



EEN NIEUW JASJE

Dit jaar bestaat *Relevant* (tot 1994 *Euthanavisie* geheten) dertig jaar. In deze jaren groeide het blad uit van een nieuwsbrief met een oplage van 7500 tot een tijdschrift met een oplage van 115.000 exemplaren nu. Tijd om het blad in een nieuw jasje te steken. Uit onderzoek is gebleken dat lezers veel waardering hebben voor de inhoud van *Relevant*. Op dat gebied zijn de veranderingen dan ook klein. Uiterlijk is het blad wel stevig aangepakt. De vormgeving is geheel vernieuwd en door de voortschrijdende techniek is het mogelijk om *Relevant* nu tegen dezelfde prijs uit te geven in *full colour*. Door het blad aantrekkelijker en eigentijdser te maken hoopt de redactie dat nog meer leden, artsen, politici en andere geïnteresseerden het tijdschrift zullen openslaan en gaan lezen.

Vanaf nu bestaat ook de mogelijkheid om te adverteren in *Relevant*. Uit gesprekken met leden tijdens regionale bijeenkomsten is gebleken dat zij hier positief tegenover staan. Zolang de advertenties maar niet gaan overheersen. De leden menen, net als de redactie, dat advertenties een toegevoegde waarde kunnen hebben en gunnen de NVVE de extra inkomsten. De advertenties die worden opgenomen, zullen aansluiten bij het onderwerp en de doelgroep van de NVVE.

In dit nieuwe nummer aandacht voor de onlangs gepubliceerde cijfers van de Regionale toetsingscommissies euthanasie. Uit deze cijfers blijkt dat het aantal euthanasiemeldingen door artsen voor het vierde achtereenvolgende jaar is gedaald. De reden moet echter waarschijnlijk niet worden gezocht in het feit dat artsen minder vaak bereid zijn euthanasie te melden, maar in de verbeterde palliatieve zorg en een toename van de zogeheten terminale sedatie. Hierbij wordt een patiënt die nog kort te leven heeft bij onrust en angst met medicijnen in slaap gebracht. Het stervensproces gaat door, maar de patiënt maakt dat niet meer bewust mee en overlijdt op een natuurlijke wijze.

In de discussie rond terminale sedatie zorgde de Nijmeegse hoogleraar pijnbestrijding Ben Crul voor grote verwarring in het tv-programma *Knevel op Zaterdag*. Hij stelde dat dankzij verbeterde pijnbestrijding en de mogelijkheid van terminale sedatie er geen medische noodzaak meer is om bij ondraaglijk lijden euthanasie toe te passen. Hiermee zouden volgens de hoogleraar de pijlers onder de euthanasiewet zijn weggevallen. Dat dit op zijn zachtst gezegd wel een erg simpele voorstelling van zaken is, blijkt in dit nummer van *Relevant*. Ben Crul vergeet voor het gemak dat pijn en benauwdheid maar in een klein aantal gevallen voor patiënten de reden is om om euthanasie te vragen. Mensen kunnen even ondraaglijk lijden aan het vooruitzicht van ontluistering en aftakeling, bijvoorbeeld bij dementie. Daarbij zijn er altijd patiënten die tot het laatst toe wakker willen blijven en bewust afscheid willen nemen van familie en vrienden. Die keuzemogelijkheid moet blijven bestaan.

Internist-oncoloog Joep Douma van het Arnhemse Ziekenhuis Rijnstate laat in een interview op pagina 17 ook zien dat dit probleem niet zo makkelijk is op te lossen als Ben Crul voorstelt. ‘Palliatieve zorg kan heel ver gaan en je kunt er vaak een goede kwaliteit van sterven mee bereiken. Maar soms lukt dat niet en dan kan euthanasie een waardig sluitstuk zijn van goede palliatieve zorg.’ ■



Twee jaar geleden kreeg Max Pam (57) een hersenbloeding. Hij herstelde snel en wonderlijk goed. Over zijn ervaringen schreef hij het indrukwekkende boek *Het ravijn*. Bij dit interview aarzelt hij: 'Ik heb gezegd dat ik de komende twintig jaar niet aan de dood wil denken. Eigenlijk moet ik het interview dan ook niet doen.' Gelukkig is Pam niet altijd consequent.

Door Hans van Dam



Columnist en literatuurcriticus Max Pam

‘HET LIJDEN HEEFT GEEN SCHOONHEID’

‘De hersenbloeding trof mij als een steen die tegen m’n achterhoofd werd gegooid. Ik heb niets voelen aankomen, er was geen enkele waarschuwing vooraf, geen vingerwijzing zelfs. Ook terugkijkend niet. Een steekvlam op klaarlichte dag. Op een vroege zondagmorgen, net gevreeën nota bene! Pats, daar lag ik. Verlamd aan de linkerkant van mijn lichaam. Nog geen twee jaar terug getrouwd met de liefste vrouw ter wereld, amper een jaar een kind, en opeens veranderd in een invalide ouwe zak – dat was niet de afspraak. Op het moment zelf drong deze werkelijkheid niet echt door. Je bent bezig met overleven. Proberen de telefoon te bereiken, roepen als je vrouw binnen gehoorsafstand komt.
Toen ik in de ambulance lag, dacht ik: nu ga ik dood. Maar dat was het wel zo’n beetje. De echte werkelijkheid, de diepte en reikwijdte daarvan, drong pas veel later door. Wekenlang was ik vooral bezig met belangrijke maar, in vergelijking met wat er echt aan de hand was, ook triviale dingen: of ik kon plassen en poepen, hoe het met mijn bloeddruk was of ik m’n pillen wel op tijd kreeg. En wat de toekomst betreft: die voelde ik als bedreigend, maar wat die bedreiging nu precies inhield ontging me.’

‘Ik was ook te moe om aan dit soort dingen te denken. En als ik er al aan dacht, dan meende ik dat ik zeer binnenkort, morgen bijvoorbeeld, weer zou zijn opgeknapt. Dat heeft volgens mij met het plotselinge van zo’n hersenbloeding te maken. Een hersenbloeding doet je zomaar omvallen. Wat is er dan logischer om te denken dat je ook zo weer kunt opstaan? Dat dacht ik dus ook.
Terwijl ik m’n gezonde verstand had én de ervaring met de schaker Hein Donner. Hij kreeg in 1983 een hersenbloeding die hem voorgoed in een deplorabele toestand bracht. Hein kon niet meer lopen, lezen en praten. Wel schrijven, wat nog juweeltjes van columns heeft opgeleverd die gelukkig in boekvorm zijn verschenen. Maar toch, tot aan zijn dood in 1988 had hij levenslang in het verpleeghuis. Ik heb hem daar vaak opgezocht. Een man die zich nooit met zijn lot heeft verzoend en bijna zes jaar moest wachten op een volgende aandoening waar hij in de stilte van zijn kamer de deur rigoureus voor openzwaaide en hartelijk verwelkomde als een poort naar de dood. Die ervaring had ik en in de maanden na mijn hersenbloeding heb ik vaak aan Donner gedacht, in mijn boek schrijf ik ook regelmatig over hem.’

‘Gelukkig was mijn weg een andere dan die van Hein. Ik ben net op tijd opgekrabbeld om de wanhoop of de dood aan de orde te laten komen. Ik kon mezelf bij elkaar rapen en mijn revalidatie ter hand nemen en met succes. Stom toeval hoor, dat ik dat kon, begrijp me goed. Ziek worden of niet, beter worden of niet, het gebeurt allemaal lukraak en stom toevallig. We gaan allemaal dood, maar de manier waarop dat gebeurt en de leeftijd waarop, dat alles gaat volstrekt willekeurig en volstrekt onrechtvaardig. Als het al een bewijs is van de christelijke predestinatieleer, de uitverkiezing, dan is de gang van zaken rondom ziekte en dood ook het beste bewijs van de onrechtvaardigheid van die leer.
Onlangs verzorgde ik met schrijver Martin Bril, die is hersteld van kanker, een avond in het VU-ziekenhuis over ziekte en daar heb ik die wrede willekeur ook benadrukt. De verpleegkundigen begrepen onmiddellijk waar ik het over had, maar de bestuurders zaten wat te schuifelen, gevangen als ze nog zitten in theoretisch christelijk denken. Ik ben hersteld, maar waarom? Vraag het niet. Dat zeg ik ook vaak tegen mezelf: vraag niet hoe het kan, profiteer er van!’

In uw boek verwijst u regelmatig naar de huiveringwekkende mogelijkheid dat het ook anders had kunnen gaan. Al in de ondertitel van uw boek: Autobiografie van de angst.
‘Zeker. Ik was niet bang om dood te gaan, maar om als een wrak te blijven leven. Dat is waar dit boek in wezen over gaat. Vandaar ook de ondertitel. Veel mensen kennen na een beroerte de angst om als een wrak of monster verder te moeten leven en soms is dat ook zo. Als dat bij mij het geval was geweest, had mijn vrouw mij moeten wegbrengen naar een verpleeghuis. Onder geen enkel beding vond en vind ik dat zij

‘Het leven gaat zoals het gaat en dat geldt ook voor de dood. Je moet niet alles willen regelen’

zich voor mij moet opofferen door mijn verpleegster te worden. Als ik afhankelijk word, moet zij verder. Die afspraak hadden we en die afspraak staat nog steeds.’

Heeft u ook een afspraak met de dood?
‘Ik heb een ondergrens, ja. Al heb ik die niet op papier staan of zo. Dat wil ik ook niet. Het leven gaat zoals het gaat en dat geldt ook voor de dood. Je kunt en moet niet alles willen regelen, vind ik. Maar er zijn voor mij omstandigheden waarin het leven nutteloos wordt. Een hersenbloeding brengt dat huiveringwekkend dichtbij. Nogmaals, ik heb Donner meegemaakt. En de dood van mijn moeder. Zij is door gebruik van medicijnen in een delirium geschoten en totaal uit elkaar gevallen. Dat gun je je ergste vijand niet. In die situaties tegen euthanasie zijn, moet wel uit sadisme voortkomen. Het lijden heeft geen schoonheid. En het is al helemaal geen uitdaging. Lijden confronteert met de zinloosheid van het bestaan. In ernstig lijden kun je niets meer bijdragen aan je eigen bestaan of dat van je dierbaren. Integendeel: je zadelt anderen op met je aanwezigheid. In het christendom wordt het lijden geprezen. Daarin schuilt sadisme. Mensen moeten lijden zoals Christus. Wat dat betreft doet de huidige paus het heel goed: hij lijdt tot het bittere einde. Ik gun hem en de zijnen dat lijden van harte, als ik het maar niet hoef door te maken. Als ik maar de vrijheid hou om grenzen te trekken. En dat is in Nederland wel zo. Het klimaat is op dit punt eigenlijk heel tolerant. Ook bij de tegenstanders. Natuurlijk roepen enkele partijen dat het allemaal te ver gaat, maar in de praktijk laat men mogelijkheden open om er uit te stappen.’

En die mogelijkheid houdt u ook nadrukkelijk open?
‘Ja. Hoewel dat misschien moeilijker is dan het lijkt. Dat zeg ik ook nu, na mijn ervaring met een eerste grijns van de dood in mijn richting. Want misschien dat ik in deplorabele toestand toch nog een restant van zin ervaar. Zin, niet in het lijden maar in het leven. Het zou kunnen. Maar tegelijkertijd hebben we allemaal wel zo onze afkeren. Als kind weet je al hoe afstotend ouderdom kan zijn. Daarom lijkt mij doodgaan als een kapotspringende gloeilamp – pats – wel wat. En bijna was mij dat inderdaad overkomen. Maar, zeg ik er dan nu bij, wel veel te vroeg. Als mijn hersenbloeding dertig jaar later was gekomen, op pak weg 85-jarige leeftijd, zou ik die waarschijnlijk hebben verwelkomd. Dan is het een prima manier om dood te gaan. Dan zou voor mij de tijd rijp zijn om me nog een zetje na te geven het ravijn van de hersenbloeding in. Nu is me dat nog veel te vroeg. Ik wil er nog een poosje toe doen. Deelnemen aan het maatschappelijk debat, tegendraads zijn zoals dat bij mij past, genieten van het leven met mijn vrouw, mijn jongste kind zien opgroeien.’

De euthanasiewet is een groot goed?
‘Nou, dat klinkt me veel te activistisch. Het is ook niet iets waar ik per se een uitgesproken mening over wil hebben, maar ik vind het wel goed dat er een wet is die ruimte schept. Maar ik vind ook dat we euthanasie veel te gedetailleerd willen regelen. Veel situaties waarin euthanasie aan de orde is, laten zich niet vangen in wetten en regels. Ik vind dat een arts in de beslotenheid van het ziekbed, in samenspraak met de persoon in kwestie en diens naasten, op zijn eigen stille manier de hulp moet kunnen geven. Zoals het vroeger ook ging. Deze opvatting veronderstelt dat artsen integer handelen en in 99 procent is dat ook zo. Dat lijkt mij voldoende waarborg. Ga dan niet van alles regelen, maar stel vertrouwen in dokters. Er zijn nog geen tekenen dat dat vertrouwen misplaatst is. Integendeel. Daarom ben ik op dit punt wel een aanhanger van gedogen. Een wet oké, maar regel niet van alles tot in de puntjes.’



Wat vindt u van de pil van Drion, tegenwoordig de laatstewilpil?
'Iedereen heeft recht op zelfdoding. Wel vind ik dat er aan de vrije beschikbaarheid van een middel praktische haken en ogen zitten. Waar moet ik die pil bewaren? Hoe voorkom ik dat een huishoudster die vindt? In de tweede plaats vind ik dat zo'n pil de illusie versterkt dat we onze manier van doodgaan veilig kunnen stellen. Je moet vertrouwen hebben in je dierbaren, vind ik. Mijn vrouw is jonger dan ik, waarschijnlijk zal zij wat mij betreft met dat bijltje moeten hakken. Ik vertrouw haar daar helemaal in. Zadel ik haar dan op met iets onmogelijks? Dat hoop en denk ik niet. Dit soort situaties zijn onontkoombaar als je huwelijk en leven deelt. Je dood regisseren is een vorm van over je dood regeren. En dat verafschuw ik. Zoals ik ook vind dat orgaandonatie een zaak is van de nabestaanden. Die moeten gevraagd worden of het mag en niet de dode. Die is dood en heeft dus niets meer te zeggen. Dode hou je mond! Zo heb ik ook de pest in als ik niet naar iemands uitvaart mag, zogenaamd omdat de overledene in stilte begraven wilde worden. Dan kan ik geen afscheid nemen omdat die dode dat niet wilde. Maar hij is verleden tijd. Dus waar bemoeit hij zich mee? Zoiets regelen vind ik getuigen van zelfoverschatting en is beledigend voor nabestaanden. Je moet je grenzen weten. Een testament voor materiële dingen moet in mijn ogen ook niet zo gedetailleerd zijn. En verder vind ik dat die pil zo somber maakt. Moet ik me daarmee bezighouden? Ja, als ik heel oud word misschien. Dan kan zo'n pil een geruststelling zijn. Maar zelfs dan. Ik wil een zekere mate van zorgeloosheid in mijn leven. Ik wil mijn vrouw en jonge kind niet opzadelen met een man of vader die met z'n dood bezig is. Daar wordt niemand gelukkig van. En ongelukkig zijn is niet iets om naar te streven.'

Maar als het lijden zich te breed maakt, moet de dokter het middel desgevraagd dan gewoon geven?
'In beginsel wel ja. De dokter moet in beslissingen als deze zijn plek kennen. Hij is een soort adviseur. Maar tegenhouden, nee. Natuurlijk, er zijn mensen die iemand weg willen hebben om triviale redenen – vanwege de erfenis of zo. Voor deze situaties mag de dokter een soort veiligheidsbeambte zijn. Maar speelt dat allemaal niet, dan moet een mens het recht op de eigen dood kunnen realiseren.'

Welke invloed heeft uw hersenbloeding op uw denken over de dood?
'Dat ik nu vooral weer wil leven. Ik ben uit het ravijn geklommen. Genezen verklaard, een wonder. En nu kan ik weer verder. De dood was even dichtbij. Maar nu niet meer. Ik heb de afgelopen twee jaar te veel over de dood gedacht, voor de komende twintig jaar heb ik de afspraak dat ik niet aan de dood zal denken. Eigenlijk had ik dit interview dus ook niet moeten doen. Maar goed, u bent de laatste'. ■



Jacob Kohnstamm
voorzitter NVVE

COMMENTAAR

TUSSEN HOOP EN VREES

Ter gelegenheid van de Algemene Ledenvergadering heb ik, met het oog op het formuleren van het beleid van de NVVE voor het volgende jaar, teruggekeken op het jaar dat achter ons ligt. Het afgelopen verenigingsjaar is mijns inziens een jaar geweest dat te typeren valt met de woorden "tussen hoop en vrees". Met de inwerkingtreding van de nieuwe euthanasiewet – waarvoor wij zoveel jaren hebben gevochten – zou je immers kunnen hopen dat het nu allemaal goed geregeld is. Maar de alarmerende berichten van leden en niet-leden van de NVVE die ons regelmatig bereiken doen vrezen dat er in de praktijk nog te vaak dingen heel fout gaan.
Wat te denken van bijvoorbeeld die gevallen waarbij artsen te makkelijk toezeggen dat zij iemand te zijner tijd zullen helpen te sterven, terwijl diezelfde artsen op het cruciale moment letterlijk niet thuis geven? Of van de misleidende discussies over de grens tussen terminale sedatie en euthanasie? Van de totale stilstand en soms zelfs achteruitgang in het denken over ingewikkelde problemen als dementie en euthanasie? Of van de wijze waarop het Openbaar Ministerie met hulp bij zelfdoding om gaat? Tegen die achtergrond zal de NVVE moeten besluiten hoe zij zich in de praktijk tegen die stilstand of teruggang te weer zal stellen.
Het bestuur geeft in dat kader prioriteit aan het optimaliseren van de toepassing van de wet. Uit onderzoek blijkt dat gemiddeld per jaar tweederde van de 10.000 verzoeken om euthanasie niet tot euthanasie leiden. In de helft van deze gevallen sterft de verzoeker een natuurlijke dood, omdat de dood sneller intrad dan de besluitvorming over die wens werd afgerond. In de andere helft weigert de arts de gevraagde euthanasie of medische hulp bij zelfdoding. Waarom duurt de besluitvorming zo lang, waardoor de dood sneller is dan het gevraagde besluit om euthanasie? Is er soms sprake van ernstige knelpunten? Waarom wordt in veel gevallen hulp geweigerd? Is in al die gevallen sprake van een terechte weigering op basis van de wet of is er (te vaak) sprake van een weigering, terwijl de wet een positief besluit mogelijk maakte?
Ik pleit daarom voor de volgende acties in 2004: 1. Het doen van vervolgonderzoek naar bovenstaande vragen op basis van reeds beschikbaar materiaal. 2. Het denken over de combinatie euthanasie/dementie nieuw leven in blazen (reden voor de NVVE om later dit jaar over dit thema een symposium te organiseren). 3. Het indringend aan leden vragen om ons "relevante kwesties" te melden over goede en slechte ervaringen uit de praktijk – zoals wíj die ervaren – waarmee wij een eigen evaluatie van de wet kunnen presenteren.
Kortom: er is er nog onwaarschijnlijk veel werk te verzetten. Daartoe hoopt het bestuur in het komende jaar opnieuw op uw steun te mogen rekenen.

Aantal euthanasiemeldingen opnieuw gedaald

ARTSEN KIEZEN STEEDS VAKER VOOR TERMINALE SEDATIE

Het aantal euthanasiemeldingen is vorig jaar opnieuw afgenomen. Toch is het de vraag of de afname van het aantal meldingen verontrustend is. Onduidelijk is of de daling te verklaren is doordat artsen minder vaak euthanasie melden of dat euthanasie minder vaak wordt toegepast. Het laatste lijkt het geval te zijn.

Door Marleen Peters

In 2003 ontvingen de vijf Regionale toetsingscommissies euthanasie die beoordelen of artsen zorgvuldig hebben gehandeld 1815 meldingen. In 1626 gevallen was er sprake van euthanasie, 148 keer van hulp bij zelfdoding en 41 keer betrof het een combinatie van beide. Een daling van 67 gevallen ten opzichte van het jaar 2002. Dit blijkt uit het jaarverslag 2003 van de Regionale toetsingscommissies dat op 27 mei naar de Tweede Kamer werd gestuurd.
In veruit de meeste gevallen was de meldende arts huisarts. Kanker was in 88 procent van de gevallen de reden voor een arts om aan een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding te voldoen. In de andere gevallen was er sprake van hart- en vaatziekten, ziekten van het zenuwstelsel, longaandoeningen, aids of een gecombineerd ziektebeeld. Achtmaal kwamen de commissies tot de conclusie dat de arts niet (geheel) volgens de zorgvuldigheidseisen had gehandeld. Deze zaken zijn doorgestuurd naar het Openbaar Ministerie en de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

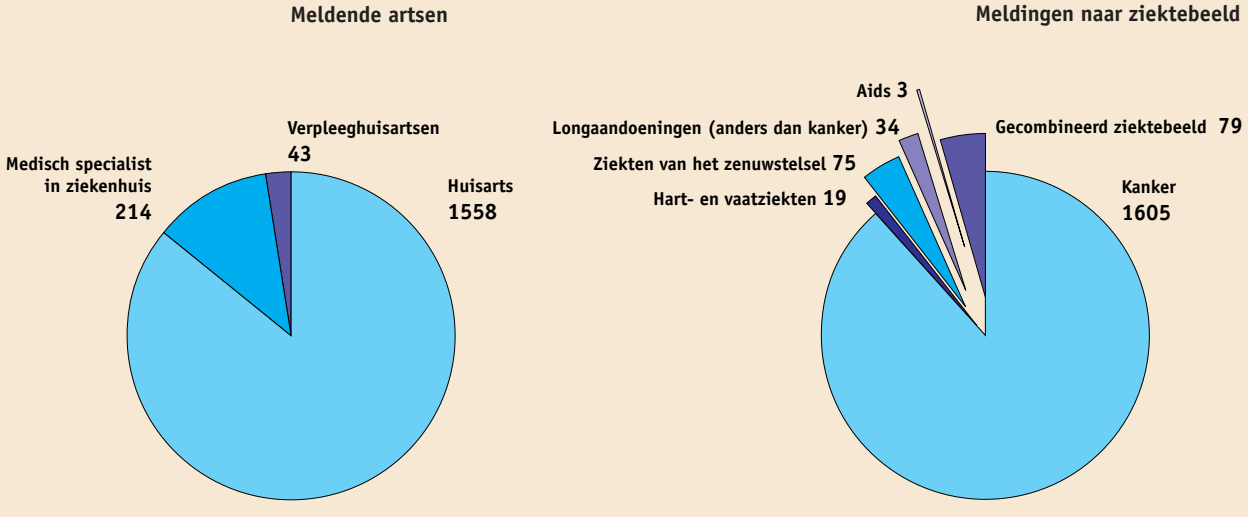
Excuses

Zowel de KNMG als de NVVE sluiten niet uit dat de daling van het aantal meldingen voortkomt uit het feit dat er minder vaak euthanasie wordt toegepast. Onderzoek vanaf 1991 laat zien dat het meldingspercentage voortdurend is gestegen. Van 18 procent in 1991, 41 procent in 1995 tot 54 procent in 2001.

En er zijn gerichte aanwijzingen uit de praktijk die erop wijzen dat de bereidheid van artsen om meer te melden sinds 2001 is toegenomen.
Dat het percentage meldingen hoger moet worden dan de 54 procent waarvan in 2001 sprake was, daarover zijn de partijen het eens. Zowel vanwege de kwaliteit en transparantie van het medisch handelen, als voor het maatschappelijk vertrouwen in de euthanasiewet. Al lijkt alle partijen een meldingspercentage van 100 procent niet reëel.
Ook Reina de Valk, voorzitter Regionale toetsingscommissies euthanasie, denkt dat nooit alle euthanasiezaken zullen worden gemeld. Zij pleit ervoor in een interview (*de Volkskrant* 27 mei) om te streven naar een percentage van 90 procent. De Valk uit in het artikel felle kritiek op artsen die euthanasie niet melden. De excuses die ze vaak aandragen, zoals administratieve rompslomp en vrees voor vervolging, noemt ze onzin. *'Hun handelwijze is apert onjuist. Artsen hebben verantwoording af te leggen over hun daden. Niet alleen omdat de wet het voorschrijft, maar omdat iedere beroepsgroep dat moet doen: onderwijzers, agenten, politici. Voor artsen geldt geen aparte status.'*

Terminale sedatie

Volgens de toetsingscommissies zou de oorzaak van de afname van het aantal euthanasiegevallen kunnen liggen in verbetering van de kennis en kwaliteit van

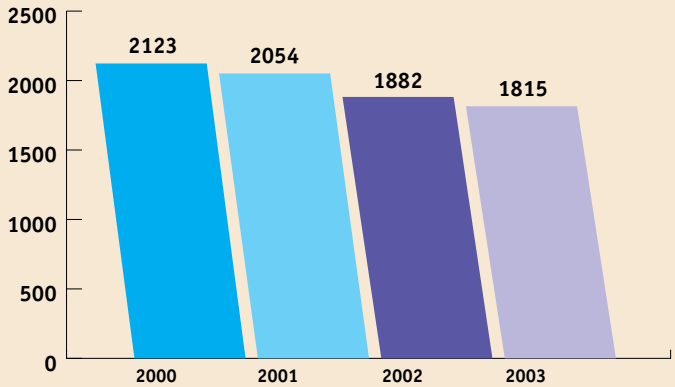




Peter de Wit

palliatieve zorg, waardoor euthanasie in sommige gevallen overbodig zou zijn geworden. Als tweede reden noemen ze de mogelijkheid dat artsen vaker terminale sedatie zouden toepassen in plaats van euthanasie. Rob Jonquière, directeur NVVE: 'Het zou me niets verbazen als dit laatste klopt. Op zich is er helemaal niets tegen terminale sedatie (het diep in slaap brengen van patiënten in de stervensfase die heftige pijn lijden, benauwd, angstig en erg onrustig zijn, *red.*). Terminale sedatie is correct medisch handelen bij ernstig lijden en vergemakkelijkt de natuurlijke dood. Als het de keuze van de patiënt zelf is, heb ik daar geen problemen mee. Wel heb ik er problemen mee als terminale sedatie door artsen wordt gebruikt als alternatief, zodat ze geen euthanasie hoeven toe te passen en dus niet hoeven te melden. Uitgangspunt is dat de arts beide mogelijkheden en de voor- en nadelen zo objectief mogelijk met de patiënt bespreekt en de patiënt dus ook echt een keuze heeft. Uit verhalen die de NVVE bereiken, weten we dat artsen een legitiem verzoek om euthanasie soms ombuigen naar terminale sedatie. Dat ze tegen een patiënt die om euthanasie vraagt – onder het toedienen van geruststellende schouderklopjes – zeggen: "Maak je geen zorgen ik kan je ook in slaap brengen, je voelt geen pijn meer, geen angst, je merkt niets." En daarmee expliciet de keuzemogelijkheid tussen euthanasie en terminale sedatie voor de patiënt uitsluiten. Je moet dan als patiënt sterk in je schoenen staan om dan nog tegen een arts te durven zeggen dat je begrijpt dat het voor hem moeilijk is euthanasie toe te passen, maar dat je toch graag de regie over je eigen levenseinde wilt behouden en voor euthanasie kiest.'

Totaal aantal meldingen euthanasie/hulp bij zelfdoding



Onderzoek

Staatssecretaris Ross van Volksgezondheid liet de Tweede Kamer weten bezorgd te zijn over het dalend aantal meldingen. Zij kondigde een onderzoek aan dat in 2005 gestart zal worden. Ook overweegt ze om via een voorlichtingscampagne artsen ervan te doordringen dat euthanasie en hulp bij zelfdoding altijd moeten worden gemeld.
De artsenorganisatie KNMG ondersteunt haar idee om de factoren die van invloed zijn op de meldingsbereidheid van artsen in kaart te brengen. De resultaten kunnen dan vervolgens tot gerichte acties leiden. Ook pleit de KNMG voor het instellen van een geanonimiseerde databank waarin commissieoordelen worden opgeslagen, zodat artsen meer inzicht krijgen in de werkwijze en beslissingen van de toetsingscommissies. Hiermee zou de vrees van artsen om te melden, moeten afnemen. Staatssecretaris Ross heeft inmiddels toegezegd zo'n databank in 2005 te zullen realiseren.
Jonquière: 'De toetsing door de Regionale toetsingscommissies gebeurt met meer specialistische deskundigheid dan vroeger door het OM. Ik kan me voorstellen dat dit voor artsen bedreigend kan zijn. Maar toetsing behoort nu eenmaal bij een professionele uitvoering van euthanasie. Mits artsen maar aan de criteria voldoen (en hoe onhelder deze criteria ook lijken, mijn ervaring is dat de meeste artsen heus wel weten wat binnen die criteria past en wat niet) is er feitelijk geen reden voor hen om zich aan die toetsing te onttrekken.' ■

HULP BIJ ZELFDODING
Wat mag wel en wat mag niet?

Wat zijn de grenzen van hulp bij zelfdoding? Wat mag je als niet-arts in dit geval nog wel doen en wat is strafbaar? Over deze vragen zal de Hoge Raad zich, naar aanleiding van de zaak-Muns, nog dit jaar moeten buigen. Een gesprek met NVVE-directeur Rob Jonquière en advocaat Willem Anker over de noodzaak tot duidelijkheid. Anker: 'Nog even en het is zelfs strafbaar *het Schotse boekje* te verspreiden.' *Door Rob Bruntink*



Willem Anker: 'Handelingen kunnen naar mijn idee pas strafbaar zijn als ze een zeker gewicht hebben. Daar hoort het opendraaien van een potje jam of het opstellen van een lijstje boodschappen volgens mij niet bij.'

In artikel 294 van het Wetboek van Strafrecht staat onder meer geschreven dat een ieder die opzettelijk een ander behulpzaam is bij zelfdoding strafbaar is en veroordeeld kan worden tot een gevangenisstraf van maximaal drie jaar. 'Maar het is allerminst duidelijk wat we onder "behulpzaam zijn bij" moeten verstaan', zegt mr. Willem Anker van advocatenkantoor Anker & Anker uit Leeuwarden. In twee recente strafzaken over hulp bij zelfdoding, waarbij de ene keer een NVVE-psychologe in het verdachtenbankje werd geplaatst en de andere keer een consulent van Stichting De Einder onder verdenking stond, was hij de advocaat van de verdachten. 'Omdat de behulpzaamheid nooit concreet is ingevuld, is onduidelijk wat straffeloos gedaan kan worden en wat volgens de wet strafbaar is.' NVVE-psychologe Martine Cornelisse werd overigens vrijgesproken, de rechtszaak tegen consulent Muns loopt nog. Door het gerechtshof in Leeuwarden is hij in hoger beroep veroordeeld tot een jaar celstraf (waarvan acht maanden voorwaardelijk, met een proeftijd van twee jaar) maar Anker en Muns zijn in cassatie gegaan. De verwachting is dat de Hoge Raad nog dit jaar de zaak in behandeling neemt.

Terughoudendheid

Door de onduidelijkheid zit Rob Jonquière in een lastige positie. Als directeur van de NVVE is hij verantwoordelijk voor de aansturing van de medewerkers van de Ledenondersteuningsdienst (LOD). 'Ik kan nu niet tegen hen zeggen: dit mag wel en dit mag niet. We weten het gewoon niet. Er is een grijs overgangsgebied tussen wat strafbaar en niet strafbaar is. Mag er tussen hulpverlener en zelfdoder slechts telefonisch contact bestaan of mag je ook – en wanneer dan? – "live" contact hebben? Moet je op je handen zitten als je erbij bent, of mag je – desgevraagd of niet – bepaalde benodigdheden aanreiken? Mag je de pillen stampen voor iemand die daartoe zelf niet meer in staat is, of is dat strafbaar? Het zijn allemaal vragen waarop ik graag een duidelijk antwoord zou hebben.' Aangezien het niet de bedoeling is dat NVVE-vrijwilligers wettelijke grenzen overschrijden of deze grenzen opzoeken, overheerst in het beleid voorzichtigheid en

terughoudendheid. Jonquière: ‘Met als nadelig gevolg, dat je soms mensen niet de hulp kunt geven die ze willen. Zij zullen bijvoorbeeld in hun eentje moeten sterven, omdat wij terughoudend moeten zijn ten aanzien van de aanwezigheid van vrijwillige medewerkers van de LOD bij een zelfdoding.’
In de zaak-Muns is duidelijk dat de consulent bepaalde handelingen heeft verricht. Het Openbaar Ministerie vindt zelfs dat Muns daardoor de regie heeft gehad en niet de vrouw die dood wilde. Jonquière ziet dat anders: ‘Volgens mij is “regie hebben” een term die je ook in het licht van de autonomie kan plaatsen. Als die regie bij de hulpvragende ligt (en het is die vrouw geweest die het initiatief heeft genomen, niet Muns) dan moet dat ook van invloed zijn op de strafbaarheid van het handelen van de hulpverlener. Muns heeft misschien te veel handelingen gedaan, maar een groot deel daarvan heeft hij verricht omdat de vrouw hulpbehoevend was.’
De NVVE hoopt dat de Hoge Raad op korte termijn de duidelijkheid gaat scheppen die nodig is om, zonder juridische risico’s te lopen, hulp bij zelfdoding te kunnen verlenen. Het procesfonds van de NVVE ondersteunt daarom Muns in zijn rechtszaak.

Grijs gebied

Sinds 1995 hebben de Hoge Raad, het gerechtshof Leeuwarden en de rechtbanken in ’s-Hertogenbosch en Groningen zich over hulp bij zelfdoding uitgesproken. Probleem is dat ze het begrip “behulpzaamheid” verschillend invullen. Daarmee bestaat niet alleen grote rechtsongelijkheid, maar wordt ook dat grijze gebied gecreëerd waarover Jonquière sprak. ‘In 1995 heeft de Hoge Raad “behulpzaamheid” gerelateerd aan wat in het algemene spraakgebruik als “behulpzaamheid” moet worden gezien,’ zegt Anker. ‘Dat is een weinig concrete definitie, waarmee rechtbanken en gerechtshoven nog allerlei kanten uit kunnen.’ Dat is dan ook gebeurd. In de rechtszaak tegen de NVVE-psychologe heeft de rechtbank van ’s-Hertogenbosch in 2003 het arrest van de Hoge Raad uit 1995 overgenomen, waarin was bepaald dat twee aspecten van “behulpzaamheid” niet strafbaar zijn: men mag *in algemene zin informeren* over zelfdoding en men mag *(passieve) morele steun* verlenen. In datzelfde jaar heeft de rechtbank in Groningen in de rechtszaak tegen de consulent van De Einder echter een heel scala aan activiteiten tot “strafbare behulpzaamheid” gedefinieerd: van het openen van een fles wijn en een jampot, tot het opstellen van een lijst met benodigdheden. In het hoger beroep dat hierop volgde, bevestigde het gerechtshof in Leeuwarden deze uitspraak. Het gerechtshof bevestigde eveneens dat allerlei handelingen of activiteiten óók strafbaar kunnen zijn als deze niet zozeer tijdens, maar dagen tot weken voor de zelfdoding waren uitgevoerd.
Anker vond en vindt de uitspraak van het gerechtshof zeer teleurstellend. ‘De uitspraak van de rechtbank in ’s-Hertogenbosch zit op één lijn met wat de Hoge Raad in 1995 heeft gesteld. De rechtbank in Groningen en het gerechtshof in Leeuwarden hebben de klok daarentegen tientallen jaren teruggedraaid.’
Volgens Anker is er sprake van een veel te ruime kijk op behulpzaamheid. ‘Handelingen kunnen naar mijn idee pas strafbaar zijn als het om handelingen gaat met een zeker gewicht, die in relatie tot de zelfdoding staan en die tijdens de zelfdoding worden uitgevoerd. Dan hebben we het niet over het opendraaien van potjes jam of het opstellen van een lijstje boodschappen.’

Rob Jonquière: ’Als de Hoge Raad in de zaak-Muns de uitspraak van het gerechtshof bevestigt, zou dat wel eens grote gevolgen voor het werk van de Ledenondersteuningsdienst kunnen hebben.’



Afscheid nemen van een overledene







Ieder mens wil graag op een passende wijze afscheid nemen van een dierbare overledene.
Als het goed is, geeft de uitvaartplechtigheid uitdrukking aan de herinneringen, gevoelens en gedachten van de nabestaanden.
Dat kan in de vorm van muziek, gedichten of een toespraak.

Meer informatie
Het Humanistisch Verbond biedt ook geestelijke verzorging en begeleiding, relatievieringen en diverse cursussen.
Wilt u meer informatie in het algemeen of over specifieke cursussen of diensten?
U bent altijd welkom.

Humanistisch Verbond
Sarphatikade 13
Postbus 75490
1070 AL Amsterdam
telefoon (020) 521 90 55
fax (020) 521 90 80
gironummer 151058
e-mail:
info@humanistischverbond.nl
e-mail diensten:
diensten@humanistischverbond.nl
of bezoek onze site:
www.humanistischverbond.nl

Persoonlijke toespraak
Bij het Humanistisch Verbond kunt u terecht voor sprekers die tijdens de uitvaartplechtigheid een persoonlijke toespraak houden.
In één of meer gesprekken met u bereiden zij zich hier op voor. Humanisten gaan ervan uit dat de mens zelf inhoud aan zijn leven kan geven. In de toespraak zal dan ook het leven van de overlevende centraal staan. De ruim 300 sprekers van het Humanistisch verbond hebben een speciale cursus gevolgd.
Wilt u meer weten over deze dienstverlening of zou u zelf de cursus willen volgen?

Humanistisch Verbond

Het Humanistisch Verbond is samen met het Steunfonds Praktisch Humanisme in het bezit van het CBF-keurmerk voor goede doelen.

CBF VOOR GOEDE DOELEN

Als nalaten u een zorg is



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

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

Het Steunfonds Humanisme is opgericht door het Humanistisch Verbond. Het Humanistisch Verbond zet zich in voor een humane, tolerante samenleving.
Vraag gerust meer informatie, telefonisch via nummer 020 521 90 36 of met behulp van de bon. U kunt ook kijken op: www.humanistischverbond.nl/steunfonds

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

CBF VOOR GOEDE DOELEN

JA ik wil meer informatie over een executeur-testamentair van het Steunfonds Humanisme

naam m/v

adres

pc/woonplaats

telefoon **R**



STEUNFONDS Humanisme

Donderslag
Dat het gerechtshof het tijdsaspect oprekte – niet alleen behulpzaamheid *tijdens* de zelfdoding kan strafbaar zijn, maar ook behulpzaamheid *in een periode die daaraan vooraf gaat* – kwam als donderslag bij heldere hemel. De Hoge Raad had namelijk in 1995 niets gezegd over de mogelijkheid van strafbaarheid in het voortraject naar de zelfdoding. 'Hiermee wordt de arm van justitie wel heel erg verlengd,' zegt Anker over de visie van het gerechtshof.
Met mogelijk verstrekkende gevolgen: 'Want als het van te voren opstellen en aanreiken van een lijstje benodigdheden strafbaar is, kan evengoed het publiceren van dat lijstje strafbaar worden gesteld. Daarmee wordt dus ook het verspreiden van *het Schotse boekje* (een uitgave van de NVVE waarin staat omschreven op welke humane wijzen een eind aan het leven kan worden gemaakt, *red.*) een strafbare handeling.' In de cassatiezaak bij de Hoge Raad gaat Anker de raad ook op dit punt vragen een uitspraak te doen. 'Zodat we daarna niet alleen weten wat strafbaar en niet strafbaar is, maar ook voor welk tijdstip dit geldt.'

Duidelijke grens
Anker en Jonquière hopen dat de Hoge Raad klip en klaar stelt dat alleen *tijdens* de zelfdoding handelingen strafbaar kunnen worden gesteld. Maar helemaal gerust zijn ze er niet op. Evenmin zijn ze er gerust op dat die duidelijke grens, over wat strafbaar is en wat niet, er komt. Ook al is het voor het eerst in negen jaar dat de Hoge Raad de kans krijgt die grens aan te geven. Het valt niet te voorspellen welke kant het arrest zal uitgaan: veegt de raad de vloer aan met het arrest van het gerechtshof in Leeuwarden of stemt ze er juist mee in?
Jonquière's grootste angst is dat de Hoge Raad de uitspraak van het gerechtshof bevestigt: 'Dat zou wel eens het einde van Stichting De Einder kunnen betekenen,' zegt hij. 'En ik zou me ook kunnen voorstellen dat het grote gevolgen voor het werk van de Ledenondersteuningsdienst zal hebben.'
De Hoge Raad kan zich in haar uitspraak ook beperken tot de zaak-Muns, geeft Anker aan. 'Dan geeft ze dus alleen rondom dit incident aan wat strafbaar of niet strafbaar is. In algemene zin zijn we daar dan wellicht niet zoveel verder mee. Een andere mogelijke uitkomst is dat de raad de zaak terugverwijst naar een ander gerechtshof. Dan is het opnieuw afwachten hoe met het "behulpzaam zijn bij" wordt omgegaan. Ik hoop echter dat de Hoge Raad het lef heeft de duidelijkheid te geven die momenteel noodzakelijk is.'

Moreel oordeel
Dat Anker en Jonquière er niet zo gerust op zijn dat er een voor hen (en Muns) bevredigende uitspraak uitrolt, wordt ook veroorzaakt door enkele ervaringen die zij rondom de rechtszaken hebben opgedaan. Hieruit zou kunnen blijken dat justitie niet alleen een juridisch, maar ook een moreel oordeel over hulp bij zelfdoding velt. De ervaringen kunnen genegeerd worden, maar zo niet, dan wijzen ze al snel op een poging van justitie om hulp bij zelfdoding – in wat voor vorm dan ook – te criminaliseren. Neem de rechtszaak tegen de NVVE-psychologe. Alleen al het feit dát de zaak voorkwam, past in dit beeld. 'Het Openbaar Ministerie had de zaak in een eerder stadium geseponeerd omdat men er geen zaak in zag,' zegt Anker. 'Dat was een prima oordeel, want het wás ook geen zaak. Maar onder druk van het gerechtshof in 's-Hertogenbosch is er toch vervolging ingesteld. Dit naar aanleiding van een klacht van de nabestaanden over de beslissing van het Openbaar Ministerie om niet tot vervolging over te gaan.'



Dat het gerechtshof het tijdsaspect oprekte, kwam als een donderslag bij heldere hemel



Justitiële streken
Toen Anker de dagvaarding onder ogen kreeg, was er een volgende onaangename verrassing. Daarop stond niet alleen artikel 294 vermeld, maar ook artikel 450 van het Wetboek van Strafrecht. 'Een primeur in Nederland', zegt Anker. 'En tegelijkertijd – en dat is in ons jargon een heel zware term – onbegrijpelijk.' Artikel 450 beschrijft dat iemand strafbaar is als hij nalaat hulp te geven aan iemand die in ogenblikkelijk levensgevaar verkeert. Alsof de officier van justitie dacht: als haar geen strafbare hulp bij zelfdoding kan worden verweten, kan ik altijd nog een straf eisen omdat ze nalatig is geweest en 112 niet heeft gebeld (de psychologe had namelijk nog telefonisch contact met de patiënte gehad nadat deze de dodelijke medicatie had ingenomen). Anker kreeg het voor elkaar dat de rechtbank in 's-Hertogenbosch het artikel negeerde. De rechtbank kwam ook tot een zeer duidelijke en gemotiveerde vrijspraak. 'Het gebruik van artikel 450 sloeg nergens op. Het was wederom een poging van justitie om haar eigen arm te verlengen. De patiënt wilde juist géén hulp. Ja, ze wilde hulp om te kunnen sterven, maar niet om te leven. Gelukkig zag de rechtbank dat in.' Anker is er de man niet naar om te pas en te onpas grote emoties te laten blijken, maar het is duidelijk dat dergelijke "justitiële streken" zijn gemoed raken: 'Ik kan me hier enorm aan ergeren. "Heren heren", denk ik dan, we leven niet meer in de jaren vijftig of zestig van de vorige eeuw, we spreken hier over het jaar 2004!' ■

Samengesteld door Marleen Peters

SYMPOSIUM KNELPUNTEN BIJ LEVENSBEËINDIGING

Op 3 juni organiseerde de artsenorganisatie KNMG het symposium *Knelpunten bij levensbeëindiging*. Een belangrijk gespreksonderwerp was het als te laag ervaren meldingspercentage van euthanasie door artsen. Verschillende sprekers vroegen zich af of het laatst bekende percentage van 54 procent (gegevens 2001) wel een goed beeld geeft van de werkelijkheid. Govert den Hartogh (hoogleraar ethiek en lid toetsingscommissie) meent dat de gehanteerde vragen in het onderzoek naar de meldingsbereidheid verwarrend zijn. De onderzoeksdefinitie van euthanasie is volgens hem breder dan artsen in de praktijk herkennen en hanteren. Hij heeft kritiek op het belang dat wordt geacht aan “de intentie van de arts”. Er zou gekeken moeten worden naar wat de arts feitelijk doet en niet naar wat hij beoogt.
Kritiek was er onder andere ook op het niet publiceren van de beslissingen van de toetsingscommissies. Artsen hebben daardoor onvoldoende inzicht in hun werkwijze en functioneren. De KNMG wil dat de beslissingen geanonimiseerd worden opgenomen in een databank, zodat er beter inzicht ontstaat in het beleid en de overwegingen van de commissies. Deze databank is inmiddels door het ministerie van VWS aangekondigd voor 2005.
Verpleeghuisarts Cees Hertogh ging in op de complexe situatie rond euthanasie en dementie. Volgens hem kan er in geval van Alzheimer wel degelijk sprake zijn van besef van de eigen situatie en dus van lijden. Het automatisme dat dementie geen lijden inhoudt, moet dus op de helling, vindt hij.
Een ander knelpunt is de dunne scheidslijn tussen euthanasie en terminale sedatie. Marian Verkerk (hoogleraar medische ethiek en lid toetsingscommissie) wees de onlangs in de politiek gedane suggestie dat terminale sedatie euthanasie overbodig maakt van de hand. Zij vindt het van groot belang dat de patiënt een keuzemogelijkheid behoudt. Volgens de KNMG verdient het aanbeveling om landelijke richtlijnen voor terminale sedatie te ontwikkelen. Deze zouden betrekking moeten hebben op de indicatie, de te gebruiken middelen en de besluitvormingsprocedure. De dag voor het symposium zegde staatssecretaris Ross de Tweede Kamer toe deze richtlijnen te zullen ontwikkelen.

HULPVERLENING STICHTING DE EINDER STABIEL

Afgelopen jaar maakten 31 van de 365 cliënten van Stichting De Einder een einde aan hun leven. Een daling van 33 procent ten opzichte van 2002. Dit blijkt uit het jaarverslag 2003 van de stichting. Het aantal overleden cliënten kan hoger liggen, omdat met 231 van de 365 cliënten geen contact meer is. Nabestaanden geven soms geen bericht van overlijden, omdat men niet op de hoogte is van de begeleiding door een hulpverlener van De Einder of omdat men een natuurlijke dood wil voorwenden. De cijfers over overledenen tonen – ondanks een piek in 2002 waarover vorig jaar beroering ontstond in media en politiek – een zekere constante. In 1999 overleden 33 hulpvragers, in 2000 31, in 2001 32 en in 2002 46.
Stichting De Einder geeft informatie over mogelijkheden van humane zelfdoding zonder medische hulp en in enkele gevallen wordt op verzoek ook begeleiding verleend. De Einder telt dertien hulpverleners. Het aantal contacten per hulpverlener liep uiteen van 1 tot 76 (in 2001 was dit nog 3 tot 523). Het totale aantal cliëntcontacten bedroeg 1115.
Tengevolge van een justitiële maatregel moesten de hulpverleners in de provincies Groningen, Friesland en Drenthe het werk staken. Hulpvragen uit deze provincies worden nu overgenomen door hulpverleners elders in het land. De ondersteuning strekt zich uit tot over de grens. Uit België kwamen 34 hulpvragen, zeven uit Duitsland, en één uit respectievelijk Thailand, de Verenigde Staten en Zuid-Afrika.

CELSTRAF VOOR NIEUW-ZEELANDSE VOORVECHTSTER EUTHANASIE

Lesley Martin, een van de oprichters van euthanasievereniging Exit



New-Zealand, is door het hoge gerechtshof in Wanganui op 30 april – na een dertien dagen durend proces – veroordeeld tot vijftien maanden cel wegens poging tot moord op haar doodzieke moeder. De voormalig intensive care verpleegkundige Martin beschrijft in haar boek *To Die Like a Dog* hoe ze haar aan darmkanker lijdende moeder uit haar lijden probeerde te verlossen. Haar moeder wilde geen langzame, pijnlijke dood sterven. Zij had haar dochter, zo staat in het boek beschreven, uitdrukkelijk om de hulp bij zelfdoding gevraagd. In de nacht van 26 op 27 mei 1999 gaf Martin haar moeder 60 mg morfine en probeerde haar later met een kussen te verstikken. Op 28 mei overleed zij; volgens de autopsiearts door ademhalingsproblemen wat het gevolg kan zijn van een overdosis morfine of een longontsteking. Na publicatie van het boek stelde justitie vervolging in. De rechter verweet Martin boven de wet te willen staan. Afgelopen jaar stemde het Nieuw-Zeelandse parlement met een kleine meerderheid tegen legalisering van euthanasie.

VS-MINISTER DOOR RECHTER OP VINGERS GETIKT

Een nieuwe poging van de regering-Bush om de Death With Dignity-wet in Oregon te ondermijnen, is door het Amerikaans federaal gerechtshof verijdeld. De wet staat artsen in deze staat toe onder voorwaarden dodelijke middelen te verstrekken aan terminale patiënten. Minister John Ashcroft, een conservatief christen, had artsen in Oregon opgedragen verzoeken om dodelijke middelen niet in te willigen. ‘Met zijn actie is hij zijn bevoegdheid ver te buiten gegaan,’ oordeelden de rechters. In de afgelopen jaren is het aantal malen dat artsen in Oregon hulp bij zelfdoding gaven, licht toegenomen: van 38 in 2002 tot 42 in 2003.

WERELDFEDERATIE VERGELIJKT WILSVERKLARINGEN

De vijftiende internationale conferentie van de World Federation of Right to Die Societies (WFRtDS) zal dit jaar grotendeels in het teken staan van de wilsverklaring. Op dit moment verzamelt de federatie de nu al bestaande wilsverklaringen en levenstestamenten in de 23 landen die bij de WFRtDS zijn aangesloten. De verklaringen en testamenten zullen vergeleken en geanalyseerd worden. Doel is inzicht te krijgen in de (culturele) verschillen in de diverse landen. Het onderzoek zal zich beperken tot het stoppen met levensverlengende behandelingen bij patiënten in de terminale fase. De organisatie



hoopt aan het einde van de conferentie een model van een wilsverklaring aan de leden van de WFRtDS aan te kunnen bieden.
De wereldconferentie vindt dit jaar plaatst van 30 september tot en met 3 oktober in Tokyo.

FRANKRIJK PAST MEDISCHE BEROEPSCODE AAN

De Franse minister van Justitie Dominique Perben heeft verklaard bereid te zijn de medische beroepscode zo aan te passen, dat artsen het overlijden van ongeneeslijk zieke patiënten kunnen begeleiden zonder het risico te lopen door justitie te worden vervolgd. Perben zei dit tijdens een hoorzitting van de parlementscommissie voor Volksgezondheid op 27 april. Een wettelijk euthanasieregeling is naar zijn mening echter nog steeds uitgesloten. De commissie werd vorig jaar ingesteld na de dood van Vincent Humbert. De 22-jarige Humbert raakte bij een verkeersongeluk volledig verlamd en blind en kon niet meer praten. Hij schreef een boek waarin hij het recht vroeg om te mogen sterven. De arts die hem een dodelijke injectie toediende, moet binnenkort voor de rechter verschijnen. Zijn arrest leidde in medische kring tot grote beroering.

Minister Perben erkent dat artsen nu in grote onzekerheid leven, ondanks een artikel in de medische beroepscode dat zegt dat artsen moeten voorkomen dat een behandeling op onredelijke wijze wordt voortgezet. ‘Als een therapie geen succes heeft, moet een arts kunnen besluiten niet langer vast te houden aan een behandeling en over kunnen gaan tot stervensbegeleiding middels pijnbestrijding, zonder daarbij het risico te lopen daarvoor vervolgd te worden,’ zei hij. Perben beloofde zijn zienswijze in een circulaire aan alle officieren van justitie in Frankrijk uiteen te zullen zetten.

EUTHANASIE BIJ DEMENTIE BLIJFT HEET HANGIJZER

Euthanasie bij dementie toegestaan kopte *de Volkskrant* op 3 juni. Aanleiding was een (oude!) zaak tegen een huisarts die een man met een beginnende ziekte van Alzheimer hulp bij zelfdoding had gegeven. Het College van procureurs-generaal besloot eind vorig jaar in deze zaak tot een voorwaardelijk sepot, waarbij minister Donner van Justitie zich op 8 oktober 2003 aansloot. De 64-jarige man ervaarde de beginsymptomen van zijn ziekte, het schrikbeeld van zijn demente(rende) ouders en het vooruitzicht van verlies van decorum en controle als zo ondraaglijk dat hij zijn arts hulp bij zelfdoding vroeg. In deze zaak was dus sprake van een beginfase van de ziekte, waarin nadrukkelijk nog periodes van wilsbekwaamheid aanwezig waren. Dus niet van het gevorderde stadium van dementie waarbij de patiënt wils*on*bekwaam is geworden, zoals in de kop van het artikel gesuggereerd werd.


middenklasse
Euthanasie bij dementie toegestaan
Justitie stelt strikte voorwaarden aan arts

Het college kwam tot het voorwaardelijk sepot omdat de arts in kwestie opening van zaken had gegeven en zich dus toetsbaar had opgesteld. Maar voegde er ook aan toe dat de diagnose onzeker was en de huisarts het lijden van de patiënt onvoldoende duidelijk had gemaakt. De pg’s oordeelden dat de arts zich “niet opnieuw schuldig mag maken aan onzorgvuldig handelen in een zaak betreffende actieve levensbeëindiging”. Ook speelden bij de uitspraak de omstandigheden waaronder de arts handelde een rol en het tijdsverloop in de behandeling van deze zaak. Het college sprak zich dus *niet* uit over de ondraaglijkheid van het lijden bij dementie als legitimatie voor het handelen.
Wel hebben de pg’s in een brief aan de artsenorganisatie KNMG laten weten dat voor een goede beoordeling van levensbeëindiging bij dementen “een degelijk onderbouwde diagnose” nodig is, alleen dan kan objectief worden beoordeeld of er sprake is van ondraaglijk lijden. Hiermee lijken de pg’s toch enige opening te scheppen voor euthanasie bij dementie.
Op 10 december organiseert de NVVE over dit onderwerp een symposium onder de titel *Euthanasie en Dementie: Er mag meer dan je denkt.*



Walburg de Jong, voorlichter NVVE

WEL OF NIET REANIMEREN

Ongeveer 12.000 leden van de NVVE, met een gemiddelde leeftijd van ruim 73 jaar, hebben een niet-reanimerenpas (NR-pas). Van hen dragen 1608 leden ook een niet-reanimerenpenning (NR-penning). Met een NR-pas verklaart u onder geen beding gereanimeerd te willen worden. De pas heeft de vorm van een creditcard en is voorzien van naam, handtekening, geboortedatum en foto. Hierdoor is het een rechtsgeldig document en gemakkelijk in een portemonnee of portefeuille bij u te dragen. Noch duidelijker is het om daarnaast een NR-penning om uw hals te dragen. Deze wijst de hulpverlener er op dat u een NR-pas bij u draagt. De penning is op zichzelf geen rechtsgeldig document, maar verwijst naar de pas.

In de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBo) is een aantal patiëntenrechten vastgelegd. Een van deze rechten is dat u alleen behandeld mag worden wanneer u daarin toestemt. Met de NR-pas geeft u aan dat u deze behandeling (reanimatie) niet wenst. Hulpverleners, zoals artsen en (ambulance-) verpleegkundigen, mogen u niet reanimeren wanneer zij weten dat u een niet-reanimerenverklaring heeft. Uit de praktijk blijkt echter dat veel hulpverleners niet op de hoogte zijn van het bestaan van de pas en penning. Terwijl in het Landelijk Protocol Ambulancezorg 2000 wel degelijk de pas en penning zijn opgenomen. In het protocol staat letterlijk: *Alleen indien er een pas met de standaardtekst van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE) is, waarin staat opgenomen dat de patiënt onder geen enkele omstandigheid gereanimeerd wil worden, moet de behandeling worden gestaakt*. Omdat nog te weinig ambulanceverpleegkundigen hiervan op de hoogte blijken te zijn, benadert de NVVE deze beroepsgroep om hierover voorlichting te geven.

Ingewikkelder ligt het voor de “leek-reanimist” zoals een EHBO-er, politieman en bedrijfshulpverlener. Zij vallen niet onder de WGBo en hen wordt vaak geleerd te allen tijde te reanimeren. Immers, elke seconde telt en zij hebben geen tijd om naar een pas te zoeken. Sterker nog, zij mogen niet in uw zakken of handtas zoeken. Toch is het van het grootste belang dat ook deze groep op de hoogte is van het doel van de pas en de penning. Een van de taken van de “leek-reanimisten” is om zo snel mogelijk een ambulance te laten komen. Hebben zij gezien dat er een penning aanwezig is, dan dienen zij dit onmiddellijk door te geven aan het ambulancepersoneel. Op grond van de penning kunnen zij gaan zoeken naar de pas nadat de reanimatie is overgenomen. Vindt de hulpverlener de pas dan moet de reanimatie door het ambulancepersoneel worden gestopt.

Komt u voor een behandeling of operatie in het ziekenhuis, zorg dan dat uw wens om niet gereanimeerd te worden, wordt opgenomen in uw dossier. De meeste mensen worden echter thuis door een hartinfarct getroffen. Licht daarom ook uw familie, vrienden en buren in over uw wensen ten aanzien van wel of niet reanimeren. En gaat u regelmatig zwemmen of beoefent u andere takken van sport, wijs uw omgeving op het feit dat u een NR-pas heeft en draag uw NR-penning. Zorg in ieder geval dat uw pas vindbaar is.

Regelmatig hoort de NVVE dat het behandelverbod of de niet-reanimerenpas wordt genegeerd. Heeft u dit zelf meegemaakt of kent u iemand in uw omgeving bij wie dat is gebeurd, dan willen wij dat graag horen. U kunt uw verhaal sturen naar de NVVE, t.a.v. mr. Roel de Leeuw, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam.
U kunt ook mailen: r.deleeuw@nvve.nl



Internist-oncoloog Joep Douma

GIDS IN HET LAATSTE STUKJE VAN HET LEVEN

***De droomdokter die elke patiënt zich wenst*, zo typeerde *Medisch Contact* Joep Douma, internist-oncoloog in het Arnhemse Ziekenhuis Rijnstate. Tachtig procent van zijn patiënten is ongeneeslijk ziek. De kwaliteit van het einde is wezenlijk, vindt hij. 'Met palliatieve zorg komt je een heel eind. Maar soms niet ver genoeg en dan kan euthanasie een waardig sluitstuk zijn van goede palliatieve zorg.'**

Door Anja Krabben

De productie bewijst de "triomf" van de palliatieve zorg, schreef *Medisch Contact* verleden jaar over de documentaire *Regie over eigen leven en sterven* van Rob Hof (als drieluik uitgezonden door de *NCRV*.) Hof volgt diverse patiënten van de oncologie-afdeling van het Arnhemse Ziekenhuis Rijnstate in hun laatste levensfase en is aanwezig bij belangrijke beslissingen en intieme gesprekken. Behalve de patiënten staat ook een arts centraal in de documentaire: internist-oncoloog Joep Douma (55) die de afdeling leidt. *Alleen in het eerste deel komt één geval van euthanasie voor*, schrijft *Medisch Contact*. Het klinkt bijna teleurgesteld. En alsof het één (palliatieve zorg) het ander (euthanasie) uitsluit. Dan ben je bij Douma aan het verkeerde adres: 'Euthanasie losgekoppeld van palliatieve zorg bestaat voor mij niet. Palliatieve zorg kan heel ver gaan en je kunt er vaak een goede kwaliteit van sterven mee bereiken, maar soms lukt dat niet en wordt het ondraaglijk voor de patiënt. En dan is er óók ruimte voor de vraag om euthanasie. Dat zie ik niet als tegenpool. In sommige situaties kan euthanasie een waardig sluitstuk zijn van goede palliatieve zorg.'

Intensief gesprek

Kanker en euthanasie "horen bij elkaar". Douma: 'Bij 92 procent van de euthanasieverzoeken gaat het om mensen met kanker. Daarom zullen artsen, en vooral oncologen, altijd betrokken blijven bij de zelfgekozen dood van patiënten.' Op zijn afdeling worden vooral de moeilijke en zware gevallen behandeld. Hij schat dat circa 80 procent van zijn patiënten ongeneeslijk ziek is. De meerderheid daarvan sterft thuis of elders. Van de jaarlijks 1200 opnames overlijdt 10 tot 15 procent van de patiënten bij hem op de afdeling; waarvan twee tot vier patiënten door middel van euthanasie. 'Dat lijkt weinig, maar komt overeen met het landelijk gemiddelde,' zegt Douma. 'De meeste euthanasieverzoeken komen terecht bij huisartsen. Als je naar de meldingen kijkt dan is 11 procent afkomstig van ziekenhuizen en 85 procent van huisartsen. Het is trouwens meer geweest, maar ik denk dat door de totstandkoming van de euthanasiewetgeving en de brede discussie erover er ook onder artsen meer aandacht is gekomen voor het palliatieve deel van een behandeling. Bovendien zijn we als artsen veel beter gaan communiceren. Als je over menswaardig sterven spreekt – en dat woord wordt meestal gebruikt bij een euthanasieverzoek – dan blijkt dat na een intensief gesprek waarin alle mogelijkheden besproken worden, euthanasie vaak niet meer aan de orde is.' Hij gaat de vraag niet uit de weg, maar er gaat wat hem betreft veel praten aan vooraf. 'Want het is niet zómaar iets wat je als patiënt van mij vraagt. En die keuze moet ook voor míj duidelijk zijn.'

Gelijkwaardige relatie

En praten kan Douma. Ook nu neemt hij ruim de tijd. Bij hem thuis, in een rustige, heuvelachtige, bijna on-Nederlands aandoende wijk in Arnhem – 'ik voel me een bevoorrecht mens dat ik hier mag wonen' – vertelt hij gedreven over zijn manier van werken. Hoe hij mensen wil "gidsen" in het laatste stuk van hun leven. 'De kwaliteit van dat einde is wezenlijk.'
Bij mensonwaardigheid kan het om van alles gaan, legt hij uit. 'Pijn natuurlijk. Ik ben er heel eerlijk in dat niet alle pijn bestreden kan worden. Het gebrek aan perspectief, dodelijk vermoeid zijn, totale afhankelijkheid, met alles geholpen moeten worden. Het gevoel hebben dat je de regie over je leven gaat verliezen. De wens helder te willen sterven, of herkenbaar voor jezelf en je omgeving. Euthanasie is toch het échte afscheid nemen, bij helder bewustzijn en weloverwogen. Alles is gezegd en gedaan. Ik kan me voorstellen dat je daarvoor kiest'
Vereist is dan wel een volkomen eerlijke en gelijkwaardige relatie tussen arts en patiënt. Douma gelooft oprecht dat dit mogelijk is. Zijn witte jas – 'ik heb hem wel hoor' – heeft hij bijvoorbeeld nooit aan. 'Overdragen van informatie en kennis, communicatief vaardig zijn, dat zijn toch belangrijke onderdelen van het vak. Uitleggen wat een diagnose betekent en welke opties er zijn. Ik spiegel mij aan de patiënt. Stel voortdurend vragen. Hoe zie jíj dat? Hoe ga je hier mee om? Vraag letterlijk aan de patiënt of hij in staat is keuzes te maken. En bij de gemaakte keuzes probeer ik te kijken of die passen bij zijn levensloop. Als keuzes écht gewogen zijn, dan ga ik daar geheel in mee.'



'Euthanasie is toch het échte afscheid nemen, bij helder bewustzijn en weloverwogen. Alles is gezegd en gedaan. Ik kan me voorstellen dat je daarvoor kiest'

Sociaal bewogen

Dat meegaan met de wens van de patiënt betekent ook patiënten niet loslaten op het moment dat ze naar huis gaan. 'Wij stimuleren het thuis sterven, maar nadat je jaren met patiënten bent opgetrokken en veel met hen hebt meegemaakt, neem je niet opeens afscheid van ze op het moment dat ze naar huis gaan. Samen met de huisarts en thuiszorg willen wij ervoor zorgen dat er kwaliteit zit in het sterven thuis. De huisarts is de kapitein, wij zijn ondersteunend.'
Dit unieke concept – 'maar anderen volgen ons' – kun je met recht transmuraal noemen, zegt hij trots. 'Als je als ziekenhuis sociaal bewogen wilt zijn, en wij kiezen daarvoor, dan moet die bewogenheid tot over de muur van het ziekenhuis reiken. Ik ben van a tot z betrokken bij mijn patiënten én hun partners en kinderen, want die zijn enorm belangrijk, vanaf de diagnose tot aan hun overlijden.'
Hij zou op geen andere manier arts kunnen zijn. 'Er werd vroeger thuis veel gesproken over heel wezenlijke dingen. Daar zat een religieuze component in – ik kom uit een hervormd gezin – maar dat niet alleen. De keuze voor oncologie ligt in de lijn van hoe ik ben opgevoed. De basis van het vak is het gevoel dat je hebt en de interesse voor mensen. Het mag zijn dat het werk daardoor zwaarder wordt of arbeidsintensiever. Maar waar gaat het om? Om voldoening van je werk, het goede gevoel, de waardering.'

Veiligheid bieden

Douma is voor verbetering van palliatieve zorg in de ziekenhuizen. 'Deze is niet slecht, maar in veel ziekenhuizen is het geen prioriteit.' Hij pleit voor een structurele kennisverbreding, met opleidingsmodules palliatieve zorg en vooral veel aandacht voor de inhoud. 'Want palliatieve zorg is meer dan farmacologie alleen. Veel meer. Het gaat om een patiënt die afscheid moet nemen. Die is bedroefd, angstig of vol zorg over de achterblijvers. Je moet hem dus veiligheid bieden en het vertrouwen dat hij niet alleen wordt gelaten. Dat vergt openheid, toegankelijkheid en zuiverheid. De patiënt moet in het laatste stuk van zijn leven alles kunnen en durven vragen. En uiteraard speelt euthanasie daarbij ook een rol.
Kennis over de procedure en wetgeving. Hoe krijg je als arts een goede kijk op ondraaglijkheid? Hoe vinden deugdelijke consultaties plaats? Want ook de kwaliteit van euthanasie en hulp bij zelfdoding kan beter in ziekenhuizen. Ik leid dat af aan wat ik zie als lid van de Regionale toetsingscommissie Noord-Brabant en Limburg. Er is een verschil in kwaliteit tussen het ziekenhuis en de huisartsenpraktijk als het om de consultaties gaat. In ziekenhuizen zijn de consultaties kort en krachtig. In huisartsenpraktijken zijn ze meestal heel gewogen en beschrijvend en er wordt zorgvuldig gekeken naar wat het ondraaglijk lijden bij die ene patiënt is.
Er wordt wel eens gezegd dat ziekenhuizen de vraag om euthanasie omzeilen door te sederen. Dat weet ik niet. Ik denk toch dat de meeste ziekenhuizen de vraag om euthanasie niet uit de weg gaan. Wel vraag ik me soms af of de signalen van de patiënt snel genoeg worden opgepikt. Ziekenhuisartsen zijn erg gericht op behandelen en zo snel mogelijk mensen weer ontslaan. Als het om een euthanasievraag gaat, moet je 180 graden om en er echt voor gaan zitten. Daarbij is een heel duidelijke rol voor verpleegkundigen weggelegd. Bij ons in Arnhem hebben ze die rol al.'

Keuzes maken

Douma juicht het toe dat het project Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN) uitgebreid wordt naar ziekenhuizen. 'Schande dat daar door het ministerie van VWS onlangs zo onzorgvuldig mee om is gegaan en het plan bijna strandde op de subsidie. Als je nu ergens waar kunt maken dat je een zorgzame samenleving bent, dan daar, aan het einde van het leven van mensen. SCEN-artsen kijken ook naar de palliatieve zorg, vervullen daar eigenlijk een sleutelrol in en maken het proces heel inzichtelijk.'
Douma denkt dat bij zijn collega's in de ziekenhuizen de wil tot een verdere ontwikkeling van de palliatieve zorg wel aanwezig is. 'De verzekeraars en de politiek zijn de onzekere factoren. Binnenkort krijgen we het systeem van de Diagnose Behandeling Combinatie (DBC). Zit palliatieve zorg daarin? Zijn zorgverzekeraars bereid daarover te onderhandelen? Allemaal vragen waarop ik het antwoord vrees. De bezuinigingen die er nu aan komen, gaan niet meer met de kaasschaafmethode. Daarom zullen ziekenhuizen zelf duidelijke keuzes moeten maken. En ze moeten die keuzes ook tonen, zodat je die weet als patiënt. Rijnstate heeft bijvoorbeeld duidelijk gekozen voor palliatieve zorg en daarbinnen bieden wij ruimte voor euthanasie. We kiezen ervoor een sociaal en maatschappelijk bewogen ziekenhuis te zijn voor de omgeving. Dan kies je ook voor de ruimte en het geld om dat goed te kunnen doen. Maak dat dan ook bekend. De overheid wil openbare prestatie-indicatoren voor de gezondheidszorg? Misschien moeten palliatieve zorg en euthanasie ook maar een van die indicatoren worden.' ■

Interview Merel Laseur (1)

Hartelijk dank voor het interview met Merel Laseur in *Relevant* nr. 2 2004. Het is altijd fijn te lezen hoe iemand precies je eigen gedachten en meningen verwoordt. Ook realiseerde ik me weer hoe machteloos wij ons voelen, ondanks alle inspanningen. Zou D66 zich niet beter druk kunnen maken over de (voor het gemak) pil van Drion, dan over die gekozen burgemeester? Natuurlijk is het moeilijk nu ze met het CDA regeren, maar het blijft wel erg stil rond dit onderwerp.

Hetty Poortvliet, via e-mail

Interview Merel Laseur (2)



Toen ik deze week de *Relevant nr. 2* 2004 las, was ik heel erg gekwetst door het interview met Merel Laseur. Ze zegt 'zelf wel uit te maken wanneer haar tijd gekomen is'. Ik ben 87 jaar en heb al jarenlang ondraaglijke pijn, waar niets aan te doen is. Ik ben achttien keer geopereerd, kan niet lopen en heb artrose in mijn handen. Vorig jaar heb ik tweemaal bezoek gehad van een vrijwilliger van de Ledenondersteuningsdienst, omdat ik niet meer verder kan. Maar er was helaas geen uitkomst. Geen dokter die iets wil doen. Ik zit nu negen maanden in een verzorgingshuis. Ik smeek elke dag om dood te mogen gaan, maar hoe? En dan komt Merel Laseur met zo'n verhaaltje. Ze weet niet waar ze het over heeft.

J.C. Heijliger-de Hamer, De Meern

Terminale sedatie

In de laatste *Relevant* geeft Piet Admiraal (als reactie op mijn eerdere artikel over terminale sedatie) "objectieve" cijfers van "de echte praktijk" in Nederland, aan de hand van het rapport *Medische besluitvorming aan het einde van het leven* van Van der Wal e.a. Hij schrijft dat bij het onthouden van vocht de intentie wel degelijk het nastreven van het dodelijk effect is en geeft vervolgens cijfers uit het rapport waaruit zou blijken dat er wel degelijk bekorting van het leven wordt bereikt door de toediening van sedativa en opiaten. Verder geeft hij aan dat sedatie en toediening van opiaten ook buiten de stervensfase gebeurt. Dit vraagt om een kort weerwoord.

Ten eerste is het effect van het onthouden van vocht dat een mens zal overlijden, dat staat buiten enige twijfel. Maar wat is daar mis mee? Het leven is eindig en de dood moet niet altijd worden tegengehouden. Als een dementerende hoogbejaarde op een gegeven moment stopt met eten en drinken dient de vraag zich aan of er een sonde of infuus moet worden ingebracht om vocht te kunnen toedienen. Of om bij een ongeneeslijk zieke patiënt die thuis verzorgd wordt te beslissen hem niet naar een ziekenhuis te brengen om de uitdroging te behandelen. In veel van deze gevallen is het natuurlijk om de dood niet verder uit te stellen en hier dan van af te zien. Dit is geen levensbeëindigend handelen, maar het niet verder uitstellen van het onafwendbare: het sterven. Het is natuurlijk raar om in deze gevallen ook het natuurlijke einde te gaan medicaliseren. Het dodelijk effect wordt niet uitdrukkelijk nagestreefd, maar de dood wordt niet verder op afstand gehouden.

Ten tweede: de getallen uit het rapport van Van der Wal e.a. Deze geven aan dat in 19 procent het leven minder dan 24 uur wordt bekort, in 32 procent een tot zeven dagen, in 21 procent een tot vier weken enzovoort. Dit zou dan objectief de echte praktijk zijn. Helaas is in het rapport niet beargumenteerd waarop de gevraagde artsen de termijn van bereikte levensverkorting hadden gebaseerd. Als je artsen hier naar vraagt zeggen zij: 'Het is gevoelsmatig, niet gebaseerd op bewijs.' Dat bewijs is er immers ook niet.

Ten slotte; natuurlijk gebeurt sedatie en toediening van opiaten ook buiten de stervensfase. Het zou een inhumane praktijk zijn als dat niet zo zou zijn. Het is daarom ook beter te spreken over "palliatieve sedatie" en "palliatieve toediening van opiaten" en het verwarrende (maar helaas al ingeburgerde) "terminale" weg te laten. De intentie van zowel euthanasie als palliatieve sedatie en de toediening van opiaten is het verzachten van lijden. Bij euthanasie direct en definitief, bij het geven van opiaten en/of sedativa door symptomen weg te nemen of minder scherp te maken. Ik heb in de praktijk nooit een glazenbol gezien waarin we konden zien wanneer de patiënt (buiten gevallen van euthanasie) zou sterven. Voorspellingen in de lijn van "doordat ik de patiënt morfine heb gegeven is hij drie maanden eerder overleden" zijn natuurlijk ridicuul.

Erwin J.O. Kompanje, Barendrecht

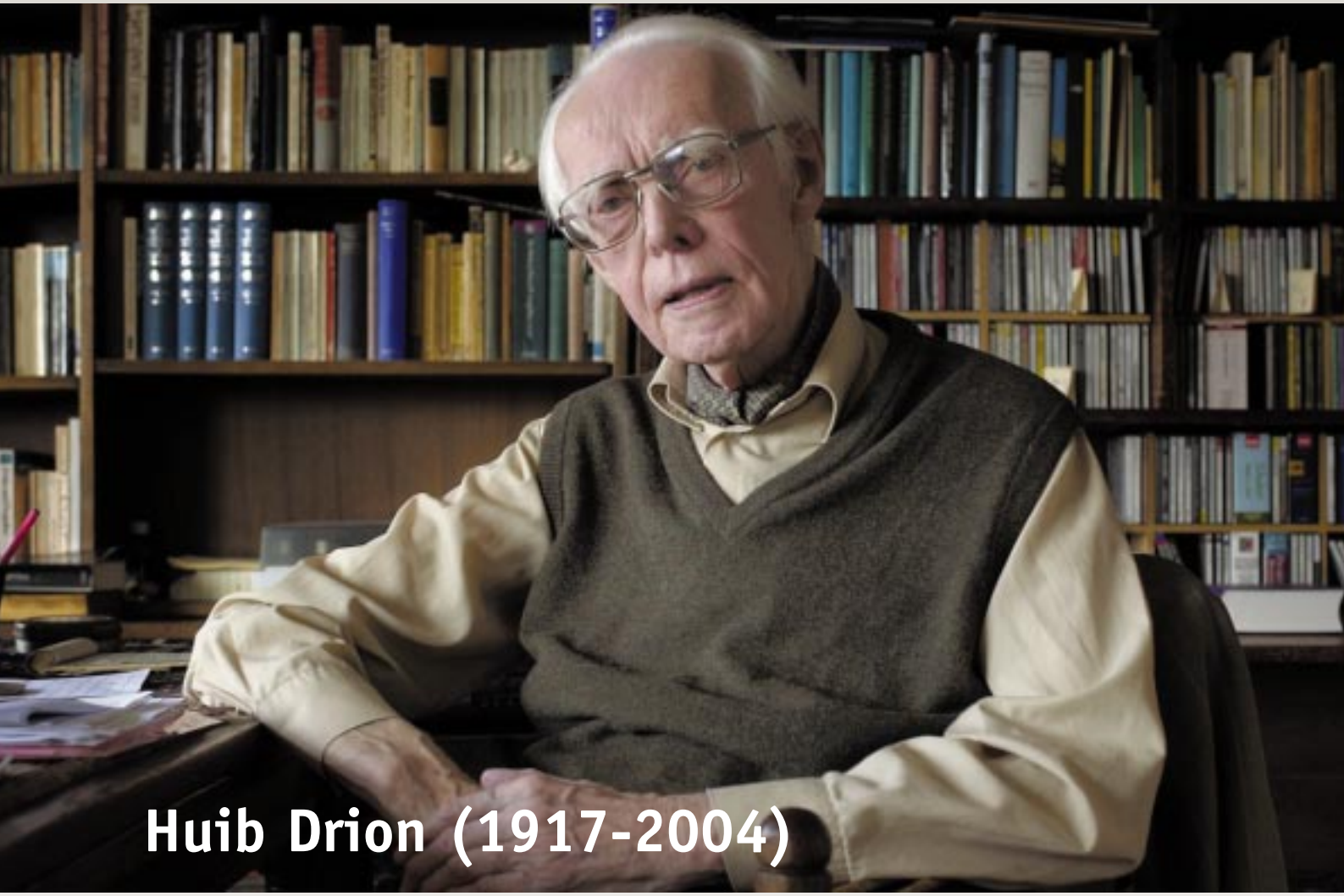
Stoppen met eten en drinken



Als 90-jarige ontving ik op mijn verzoek de brochure *Stoppen met eten en drinken* van de NVVE. Deze informatie van a tot z gelezen hebbend, concludeer ik in verbijstering dat deze vorm van levensbeëindiging in plaats van moedig een waardig en rustig sterven tegemoet te gaan, integendeel leidt van verval van organen tot totale afhankelijkheid in verzorging. Een kwelling, waarbij het zaak is moedig stand te houden ondanks de toename van lijden en verval van krachten. Zelfs de tijdsduur is onbepaald. Deze marteling van zelfvernietiging vraagt ook nog een rompslomp aan sociale maatregelen, zoals bijvoorbeeld het zoeken naar onderdak in verband met de uitvoerbaarheid.

Als eerbetoon aan de grondlegger van de humane oplossing, staat mij de laatstewilpil van wijlen mr. Drion voor de geest. Moge een terzake bevoegde zich melden met een onweerlegbare formulering die rechtsgeldigheid daarvan waarborgt op grond van zelfbeschikking.

G.E. den Hertog-Bouwman, Leeuwarden



Huib Drion (1917-2004)

ZIJN GEESTESKIND ZAL VOORTLEVEN

Hij mag dan verzetsheld, hoogleraar en vice-president van de Hoge Raad zijn geweest en ontelbare juridische publicaties en essaybundels over Franse literatuur hebben geschreven. Toch zal Huib Drion vooral herinnerd blijven door een artikel dat hij op 19 oktober 1991 op de opiniepagina van *NRC Handelsblad* publiceerde: een pleidooi voor de mogelijkheid van vrije verstrekking van zelfdodingmiddelen aan oude mensen.

Door Marleen Peters/Foto's Taco van der Eb

Het lijkt me aan geen twijfel onderhevig dat veel oude mensen er een grote rust in zouden vinden als zij over een middel konden beschikken om op aanvaardbare wijze uit het leven te stappen op het moment dat hen dat – gezien wat hen daarvan nog te verwachten staat – passend voorkomt. Zo begon het stuk over het zelfgewilde einde van oude mensen, dat voor zoveel commotie in binnen- en buitenland zou zorgen. Zelfs de Japanse televisie stond aan zijn deur voor een interview. Het duurde niet lang voordat "de pil van Drion" een begrip werd. Zelf had hij het nooit over een pil gehad, dat hadden de kranten bedacht. Hij zag zo'n pil ook helemaal niet zitten. Hij moest er niet aan denken dat kinderen de pil zouden vinden of dat iemand er misbruik van zou kunnen maken. Hij dacht, toen hij het stuk schreef, meer aan een combinatie van middelen die je in twee fases zou moeten innemen. Dat je eerst een drankje in neemt en een paar dagen later bijvoorbeeld een pil of andersom. In elk geval vond hij dat het in twee etappes moest gebeuren zodat je, mocht je halverwege bedenkingen krijgen, er gewoon mee op zou kunnen houden. De vele reacties die hij op zijn artikel kreeg, bundelde hij in het boek *Het zelfgewilde einde van oude mensen* (1992).

Verzetsheld

Drion werd geboren in 1917 in een gezin van zes. Vader Franciscus zat voor de liberalen in de Tweede Kamer. In 1938 ging hij rechten studeren in Leiden en werkte hij in een antiquariaat, waar hij liefde opdeed voor de klassieken. In hetzelfde jaar werd Drion ook voorzitter van de Leidse afdeling van het Comité van Waakzaamheid, een club die waarschuwde tegen het nationaal-socialisme.

Toen de Duitsers Nederland bezetten en de universiteit werd gesloten, begon hij samen met zijn broer Jan onder de schuilnaam “De Jong” het verzetsblad *De Geus* uit te geven. Het blad kende aan het einde van de oorlog een oplage van 5000 exemplaren en werd bijna volledig volgeschreven door de broers. *De Geus* prikte door de Duitse propaganda heen, berichtte over bezette universiteiten en publiceerde zwarte lijsten van collaborerende universiteitsmedewerkers. Na de oorlog bleef Drion aan de Leidse universiteit verbonden. Na een jaar studie in Harvard promoveerde hij in 1954. Vier jaar later werd hij hoogleraar aan de Universiteit van Leiden. In 1968 ging hij met emeritaat en een jaar later werd hij lid van de Hoge Raad. Van 1981 tot 1984 was hij vice-president van dit hoogste rechtscollege van Nederland. Drion noemde zichzelf een typische “privaatrecht-man”. Zijn mooiste tijd, wat recht betreft, beleefde hij dan ook bij de Hoge Raad, waar hij naar hartelust kon praten over de toepassing van de wet.
Ongetwijfeld heeft zijn achtergrond als hoogleraar en vice-president van de Hoge Raad een gunstige invloed gehad op de discussie over de pil van Drion. Hij zei daar later niet zonder ironie over: ‘Mensen dachten niet met een ordinaire schoft te maken te hebben.’

Gewaardeerd essayist

Literatuur was zijn passie. Zijn huis stond vol met voornamelijk 19de eeuwse klassiekers. Hij hield vooral van Franse literatuur, Balzac was zijn grote liefde. Maar ook Geert Mak en *Harry Potter* van J.K. Rowling stonden in zijn kast. Zelf was hij een gewaardeerd essayist. In 1966 publiceerde hij de sprankelende essaybundel *Het conservatieve hart*, voornamelijk over de Franse literatuur, waarvoor hij de essayprijs van de gemeente Amsterdam kreeg. In 1986 verscheen zijn bundel *Denken zonder diploma*.
Drion is nooit getrouwd. Hij zei het fijn te vinden om de deur achter zich dicht te kunnen trekken en met zichzelf te kunnen zijn.

Erelid NVVE

De discussie over de pil van Drion werd in 2001 nieuw leven ingeblazen toen de toenmalige minister van Volksgezondheid Els Borst verklaarde een voorstander te zijn van zo’n middel. In het debat over de euthanasiewet dat destijds speelde, zou zijn naam ook herhaaldelijk vallen. En in belangrijke rechtszaken, zoals van psychiater Chabot en senator Brongersma, werden Drions standpunten regelmatig aangehaald.
In 1998 werd Drion benoemd tot erelid van de NVVE. De voorzitter prees in zijn toespraak de manier waarop Drion het probleem waar zoveel oude mensen mee rondlopen, onder woorden heeft gebracht. ‘Daarmee behoort u tot een in ons land kleine elite die in staat is om belangrijke gedachten in eenvoudige bewoordingen weer te geven.’
Sinds de aanname van de euthanasiewet in 2001 door de Eerste Kamer staat de pil van Drion (nu onder de naam “laatstewilpil”) hoog op de agenda van de NVVE. December 2001 startte de NVVE – met een symposium in de RAI in Amsterdam – het maatschappelijke debat over dit onderwerp. Een denktank van politieke kopstukken buigt zich nu over de vraag hoe de laatstewilpil op de politieke agenda kan worden geplaatst. Eind dit jaar komt de NVVE met een concreet voorstel voor de procedure rond de verstrekking van de laatstewilpil.



Redelijk alternatief

Over de drukte rond “zijn” pil heeft Drion nooit veel begrepen. In zijn ogen had hij enkel een ‘redelijk alternatief’ gepresenteerd. Hij vond er iets onwaarachtigs in zitten dat je wel zelfmoord kunt plegen door je op te hangen of van het dak te springen, terwijl een zachte dood met behulp van een pil niet wordt getolereerd. Drion wilde nadrukkelijk niet dat “de pil” voor iedereen beschikbaar zou komen. Hij stelde voor het middel alleen te verstrekken aan alleenstaanden boven de 75 jaar. Zijn redenatie was dat bij deze oude mensen het levensperspectief in tijd en kwaliteit is te overzien. Voor hen ligt geen opgaande lijn meer in het verschiet. Voor een dertigjarige die treurige dingen meemaakt, zijn er – zo redeneerde hij – mogelijk nog toekomstige “ikken” die met die ervaring kunnen leven.

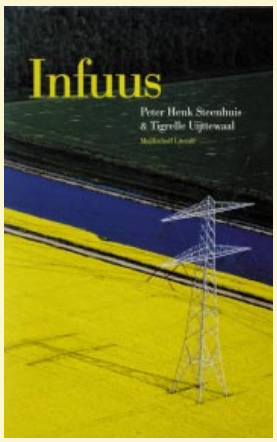
Pil van

Drion relativeerde graag alle aandacht. Hij vertelde dat zijn vriend en dichter Adriaan Morriën ooit had gegrapt dat Drion nog de *Dikke van Dale* zou halen. Achter het woord “Drion” zou dan vermeld staan: zie “pil van”. Op de vraag of hij het erg zou vinden om herinnerd te worden als de man van de zelfdodingspil, zei hij: ‘Nee, dat kan me geen donder schelen. Het beestje moet een naam hebben, zullen we maar zeggen.’
Zelf zei hij zo’n pil te willen hebben op het moment dat hij zijn huis zou moeten verlaten en naar ‘zo’n huis voor oude mensen’ zou moeten. Maar hij twijfelde of hij de moed zou hebben de pil te gebruiken: ‘Eerlijk gezegd, als ik dan die pil zou hebben, zou ik hem waarschijnlijk gewoon meenemen met een goede kans dat ik hem nooit gebruik.’
Dat besluit heeft hij niet hoeven te nemen. Op 20 april overleed Huib Drion op 86-jarige leeftijd in zijn slaap. Thuis, in zijn flat in Leiden, waar hij meer dan veertig jaar woonde. Het debat over zijn geesteskind zal zowel binnen als buiten de NVVE voortleven. ■

DOKTERSROMANNETJE?

Locatie: een hoofdstedelijk ziekenhuis. Personages: de cum laude afgestudeerde sportieve vrijgezelle dokter Gilles, een beeldschone niet-domme zuster, een botterik van een internist als baas, de aardige terminale patiënte mevrouw Van Lieshout en haar zoon “de piloot” Eiso. Voilà de ingrediënten voor een sappig verhaal. Maar de auteurs confronteren de lezer, zowel relationeel als ethisch, tussendoor wel even met een aantal zware problemen.

In het boek blikt Gilles terug op een gebeurtenis tijdens zijn studie. In het ziekenhuis waar hij assistent is, wordt mevrouw Van Lieshout opgenomen, de moeder van zijn jeugdvriend Eiso. Mevrouw Van Lieshout is terminaal en wanneer behandeling geen zin meer heeft, verzoekt Eiso om haar pijn goed en snel te verlichten. De arts die Gilles opleidt besluit om zware slaapmiddelen toe te dienen waardoor de vrouw zal overlijden. Eiso en zijn moeder stemmen hierin samen toe. Een “klusje”, tevens primeur voor Gilles die notabene bij een collega van zijn afwezige baas moet checken hoe je zo’n (dodelijk) infuus aanhangt en hoe snel het middel in de ader moet lopen. Wanneer ze na tien keer ademhalen is overleden, merkt Eiso op dat hij net zo goed een kussen op het gezicht van zijn moeder had kunnen drukken. Hij neemt het Gilles kwalijk dat de dood sneller is ingetreden dan verwacht. Gilles zit met het probleem wát hij moet in invullen op het overlijdensformulier: *Is de patiënt ja/neen een natuurlijke dood gestorven?* Hij durft en wil de verantwoordelijkheid niet nemen. Hij rijdt naar het huisadres van zijn baas. Daar blijkt hij de formulieren vergeten te zijn! Zijn baas vindt gelukkig oude blanco formulieren in zijn bureaulade en zet zijn handtekening.



Eind goed, al goed? Neen. Na zijn opleiding in het ziekenhuis solliciteert Gilles een jaar lang tevergeefs naar een baan. Hij vermoedt dat de geruchtenmachine op gang is gekomen. Gilles is een ander mens en een andere arts geworden. Voortaan zal hij zich verre houden van elke vorm van betrokkenheid bij patiënten. *Edith Donck*

Peter Henk Steenhuis & Tigrelle Uijttewaal • **Infuus** • Uitgeverij Meulenhoff • € 15,90 • ISBN 90 290 7478 7

HET TABOE ROND ZELFDODING

Loden last is een boek dat je op verschillende manieren kunt lezen. Door de manier waarop het in de publiciteit is gekomen, lijkt het echter alsof het een soort “antizelfdodingsboek” is. Dat dit beeld is geschapen, komt niet in de laatste plaats door een van de auteurs zelf, psychiater Bram Bakker, die nooit te beroerd is een pittig standpunt in te nemen. Dat standpunt luidt, grof samengevat, dat de professionele hulpverlening zwaar tekort schiet in de begeleiding en behandeling van mensen die rondlopen met zelfdodingsplannen. Als de professionele hulpverlening daar op een andere manier mee om zou gaan, zouden minder mensen zichzelf doden. Mede-auteur, Bram Hulzebos, schreef eerder *Een te dunne huid*. Een boek over de zelfdoding van zijn vader die psychiatrisch patiënt was en drankverslaafd. In het boek laat hij duidelijk blijken dat de hulpverlening aan zijn vader wat hem betreft heeft gefaald.

Voor *Loden last* interviewden Hulzebos en Bakker nabestaanden van mensen die een einde aan hun leven hebben gemaakt en praatten met hen over de laatste maanden, soms jaren, van het leven van de overledene. Dit boek gaat over nabestaanden die verdriet hebben doordat een geliefde niet meer wilde leven. Stuk voor stuk vragen zij zich af of ze het hadden kunnen tegenhouden. Allemaal voelden zij onmacht. Niemand velt een oordeel over de overledene, al zijn sommigen wel boos. De meeste geïnterviewden vinden daarnaast, dat hulpverleners te weinig aandacht hadden voor hun mening of stellen dat de hulpverlening sowieso is tekortgeschoten. Dat is kritiek die bij verschillende hulpverleners in het verkeerde keelgat is geschoten. Maar het is kritiek waarover gediscussieerd kan worden. Alleen blijkt dat laatste amper mogelijk: ziehier het taboe rondom zelfdoding zoals de schrijvers dit bedoeld hebben.

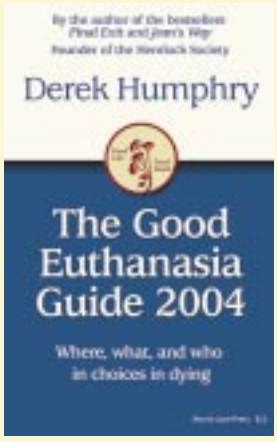


Marleen Swenne

Bram Bakker en Bert Hulzebos • **Loden last** • Uitgeverij Contact • € 15,90 • ISBN 90 254 1872 4

GIDS VOOR EUTHANASIEZOEKERS

Derek Humphry, een onvermoeibaar strijder voor euthanasie en hulp bij zelfdoding, richtte in 1980 de Amerikaanse euthanasievereniging Hemlock Society op. De voormalig *Sunday Times*-journalist schreef diverse boeken over euthanasie en hulp bij zelfdoding, maar werd vooral bekend met zijn boek *Final Exit* (1991). Van het boek, dat achttien weken als bestseller nr. 1 op de *New York Times*-boekenlijst stond en in elf talen is uitgegeven, werden wereldwijd meer dan één miljoen exemplaren verkocht. Onlangs verscheen zijn nieuwste boek *The Good Euthanasia Guide 2004: Where, what and who in choices in dying*. De gids geeft een overzicht van hetgeen er zich wereldwijd afspeelt op het gebied van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Humphry geeft een lijst met de namen en adressen van euthanasieverenigingen en personen (in 22 landen) die al dan niet openlijk helpen bij het zelfgekozen levenseinde. Maar ook een overzicht van relevante richtlijnen en wetge-



ving ten aanzien van euthanasie in deze landen. Daarnaast gaat hij uitgebreid in op de criteria die gelden in de landen waar euthanasie/hulp bij zelfdoding in de wet geregeld zijn: Zwitserland, Nederland, België en Oregon (VS). Ook is er uitvoerig aandacht voor Jack Kevorkian, een voorvechter van een milde dood, die uiteindelijk volgens de Amerikaanse wetgevers te ver ging en in 1999 tot een langdurige gevangenisstraf werd veroordeeld. Binnen kringen van Amerikaanse euthanasieverenigingen, maar ook daarbuiten, wordt verschillend gedacht over zijn optreden. Wel is men het erover eens dat Kevorkian de discussie over het lijden en sterven van ernstig zieken weer op gang heeft gebracht. Hetzelfde kan men zeggen over dit boek van Derek Humphry, waarin de dilemma's rond euthanasie en hulp bij zelfdoding wederom duidelijk worden weergegeven.

Aycke Smook

Derek Humphry • **The Good Euthanasia Guide 2004** • Norris LanePress/ERGO • $ 22 • ISBN 0 9637280 8 3
Te bestellen via www.finalexit.or/orderform.html

PLEIDOOI VOOR EUTHANASIE

Een moeder wast haar doodzieke zoon. Voorzichtig en met lichte, bijna strelende bewegingen. De zoon is zo ziek en verslapt dat hij op geen enkele manier kan meewerken. De moeder trekt zijn t-shirt over zijn hoofd en probeert het naar beneden te trekken. Aan de kant van zijn rug blijft het shirt hangen en wordt het sjorren, hem omhoog hijsen, weer op het bed laten zakken, enzovoort. Het duurt lang. Er valt gedempt licht de kamer in. Er is niets van te merken, maar op de achtergrond bruist New York.

Dit is een van de ontroerendste scènes uit *The Event*. Deze film over aids, leven, dood en liefde draait om Matthew, de zoon. Hij heeft aids en weet dat hij zal gaan sterven. Hij heeft alle mogelijke medicijncocktails gehad, maar nu heeft de medicatie geen effect meer. Hij besluit dat hij zelf een einde aan zijn leven wil maken. In terugblikken zien we hoe dat leven verliep en hoe hij zich voorbereidde op zijn dood.

De film begint wanneer Matthew net overleden is en de ambulance hem weghaalt. Zijn vriend tekent een formulier dat een politieagent hem voorhoudt en dan begint het balletje te rollen. De vrouwelijke officier van Justitie Nick Di Vivo krijgt de opdracht de vele zelfmoorden te onderzoeken die de laatste tijd in New York plaatsvinden. Matthew is één van de zaken die hierbij horen. De familie en de vrienden van Matthew zijn erg zwijgzaam, totdat Di Vivo via recherchewerk een videotape in handen krijgt waarop zijn afscheidsfeest, *The Event*, is vastgelegd. Aan het eind van dat feest nam Matthew de medicijnen in, door zijn vrienden op inventieve wijze verzameld.

De video brengt schot in de zaak. Uiteindelijk bekennen zes betrokkenen dat ze hebben geholpen bij het toedienen van de medicatie. Di Vivo, die als rechtgeaard Amerikaans staatsburger en officier van justitie, meende dat euthanasie een misdaad is, is dan al aan het twijfelen. Dat komt niet in de laatste plaats door de getuigenis en de overtuiging van Matthews moeder, een mooie rol van Olympia Dukakis. 'Er was zoveel liefde in die kamer' zegt ze tegen Di Vivo. Uiteindelijk besluit Di Vivo de betrokkenen niet te vervolgen. In de VS is zo'n statement vast en zeker nodig om de publieke opinie enigszins te beïnvloeden. Voor ons is de film ook zonder goede afloop een overtuigend en aangrijpend pleidooi voor euthanasie.

The Event • Regie Thom Fitzgerald • Canada/VS 2003 • Te zien t/m 28/7 in diverse filmtheaters in Nederland • Informatie www.cinemien.nl (*Summer Gay Tour*)

VERDER IN BEELD

Michel Onfray • **Het lichaam, het leven en het lijden** • In dit boek besteedt de Franse filosoof Onfray aandacht aan de hele menselijke levensloop: van sperma, embryo en genetische manipulatie tot palliatieve zorg, euthanasie en het lijk. Hij pleit voor een levenswijze waarin het genieten centraal staat en het lijden met alle beschikbare middelen moet worden bestreden.
Uitgeverij Lemniscaat • € 24,95 • ISBN 90 563 7574 1

Tijdig spreken over het levenseinde bij een levensbedreigende ziekte • Deze uitgave is een handreiking voor het voeren van gesprekken met artsen en andere hulpverleners over de zorg rond het levenseinde.
• Herziene uitgave van NPCF, NVVE en NPV. Te bestellen door € 2,50 (incl. verzendkosten) over te maken op Postbank nr. 370907, t.n.v. de NPCF te Utrecht o.v.v. bestelnummer 101.



Samengesteld door Marleen Swenne

DE NVVE BLIJFT GEWOON NVVE

'Het jaar 2003 was een jaar van spoorzoeken,' zei NVVE-voorzitter Jacob Kohnstamm in zijn openingswoord bij de Algemene Ledenvergadering op 24 april in Amersfoort. 'Want met een euthanasiewet alleen zijn we er nog niet.'

Kohnstamm zette de actuele discussie- en onderzoekspunten nog eens op een rijtje. Zo wordt de toezegging van Paars II om een commissie in het leven te roepen die zich gaat buigen over euthanasie bij wilsonbekwamen, door het huidige kabinet niet in daden omgezet. Evenmin komt de evaluatie van de euthanasiewet van de grond. En grote zorg is er over de manier waarop het Openbaar Ministerie (OM) omgaat met hulp bij zelfdoding.

Een van de actuele onderwerpen voor de NVVE is de laatstewilpil. Eind dit jaar wil de vereniging een voorstel hebben geformuleerd voor de verstrekking van de laatstewilpil. Inmiddels is er ook een denktank van politieke kopstukken geformeerd. Zij zullen zich met name buigen over de vraag hoe de laatstewilpil op de politieke agenda kan worden geplaatst.

De manier waarop de laatstewilpil in het *Jaarplan 2004* van de NVVE aan de orde komt, leidde tot een kritische vraag: 'Zijn wij de vereniging voor een vrijwillig levenseinde of de vereniging voor de laatstewilpil? Moeten wij niet het debat voeren over zelfbeschikkingsrecht, in plaats van ons zó te concentreren op de laatstewilpil?' De vragenstelster merkte op, dat de discussie zuiverder zou zijn als deze zou gaan over het zelfbeschikkingsrecht, met de laatstewilpil als onderdeel daarvan. Kohnstamm merkte op dat het bestuur wat dit onderwerp betreft 'van een kouwe kermis is thuisgekomen'.

'We dachten: als de wet er is, zal het vrijwillig levenseinde goed geregeld zijn. Daarom werd de discussie over de laatstewilpil gestart.'

Op de agenda stond ook de stemming over het nieuwe logo van de NVVE. Er waren niet genoeg leden aanwezig om het quorum te halen. Volgens de statuten moet er dan in een nieuwe (extra) ledenvergadering over worden gestemd. Maar daar had Kohnstamm een elegante oplossing voor bedacht. Hij zegde toe dat het bestuur op deze extra vergadering zou stemmen conform de uitslag van de stemming van deze middag, zodat niemand naar de extra vergadering hoefde te komen (waarvoor zich overigens slechts zeven! mensen hadden aangemeld). Een ruime meerderheid van de aanwezigen was, hoewel de naam is veranderd in Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde, voor handhaving van de "oude" afkorting NVVE.

De leden van de Commissie van Beroep werden herkozen, Hermien Zoethout nam afscheid als bestuurslid en werd opgevolgd door Fréan Visscher. Jacob Kohnstamm werd herkozen als voorzitter. Tot besluit werd ter nagedachtenis van de een week eerder overleden mr. Huib Drion een fragment vertoond uit een televisie-interview met hem. Ondanks het verdriet bij velen over het verlies van een groot jurist en erelid van de NVVE kon er dankzij de altijd milde humor van Drion toch ook nog gelachen worden.



ARTSEN TE VEEL GERICHT OP GENEZINGSKANSEN

Wim Distelmans, oncoloog en professor aan de Vrije Universiteit Brussel, hield na de ledenvergadering van de NVVE een lezing over palliatieve zorg en euthanasie. Volgens Distelmans liggen de twee "handelingen" in elkaars verlengde en hoeft het één het ander niet uit te sluiten. Voorop moet staan het belang van een menswaardig levenseinde.

Distelmans pleitte voor het bevorderen van een goede palliatieve cultuur, met name voor (nog) niet terminale chronische aandoeningen. Artsen zijn naar zijn mening te veel gericht op technologische vooruitgang en op genezingskansen; ze zitten vastgebakken aan wat hij 'therapeutische hardnekkigheid' noemt. In plaats daarvan zouden zij ruim tijd moeten maken voor communicatie met de patiënt over de kwaliteit van leven, vooral ook om te overleggen over de professionele aanpak van de behandeling. Artsen worden hier in hun opleiding onvoldoende op voorbereid. Dit leidt tot een verkeerde houding bij chronische, niet geneesbare aandoeningen: 'negatief paternalisme'.

Goede palliatieve geneeskunde gaat over bestrijding van pijn en het psychologisch, sociaal en spiritueel welbevinden van de patiënt. Daarom ook is palliatieve zorg multidimensioneel en interdisciplinair. De patiënt is de spil: deze kiest zelf waar en hoe hij verzorgd wordt. Goede palliatieve zorg is vooral bij chronisch zieken die niet te genezen zijn van het grootste belang, omdat het de kwaliteit van leven kan verbeteren. Daarom stelt hij nadrukkelijk dat palliatieve zorg naast euthanasie een eigen plaats kan innemen.

Een samenvatting van de lezing van Distelmans is te vinden op www.nvve.nl

FRÉAN VISSCHER NIEUW BESTUURSLID NVVE

Tijdens de ledenvergadering werd Fréan Visscher (61) gekozen als nieuw bestuurslid van de NVVE. Visscher heeft sinds 1985 een adviesbureau voor cultuursponsoring, met vestigingen in Amsterdam en Holten.
Daarvoor bekleedde ze functies op het gebied van marke-



ting, organisatie en PR en communicatie bij diverse culturele instellingen. Thans is zij bestuurslid bij het *Hollands Maandblad* en de Stichting Suite en voorzitter van het Toonkunstkoor Amsterdam.
In haar functie als bestuurslid bij de NVVE hoopt ze bij te kunnen dragen aan de inhoudelijke discussie en wil ze haar kennis en ervaring op de verschillende vakgebieden waarin zij werkzaam is (geweest) ten dienste stellen van de vereniging.

POLTIEKE BEÏNVLOEDING

Een van de activiteiten van de NVVE rondom de laatstewilpil is het op gang brengen van de politieke discussie hierover. In dit verband is een Commissie Politiek samengesteld. In werkelijkheid gaat het niet om één, maar om twee commissies die ieder eigen taken hebben en een eigen samenstelling. Gezamenlijk zullen zij zich buigen over de vraag hoe de laatstewilpil op de politieke agenda kan worden geplaatst. De “grote” Commissie Politiek komt eenmaal per jaar bij elkaar. Voor deze commissie zijn ervaren politici benaderd en inmiddels hebben verschillende mensen toegezegd zitting te willen nemen. De taak van deze commissie is de politiek voor dit onderwerp te interesseren en de discussie hierover op gang te brengen. De commissie komt dit najaar voor het eerst bij elkaar.
De ‘kleine’ Commissie Politiek bestaat uit NVVE-leden die actief lid zijn van een politieke partij. De commissie bestaat nu uit twee VVD-leden, een lid van D66 en een PvdA-lid. Zij vergaderden dit jaar al eenmaal onder voorzitterschap van directeur Rob Jonquière. Jurist Roel de Leeuw ondersteunt de commissie vanuit het bureau van de NVVE. In eerste instantie zal zij leden van de politieke partijen trachten te interesseren voor de laatstewilpil. Daarnaast richten zij zich op beïnvloeding van partijorganisaties.

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 de laatstewilpil uitgebreid aan bod komen.

De bijeenkomsten worden gehouden in:
Groningen 31 augustus
14.00 – 16.30 uur
in Meerwold
Almelo 12 oktober
14.00 – 16.30 uur
in Theaterhotel Almelo
Den Haag 9 november
20.00 – 22.00 uur in Sofitel
Driebergen 14 december
14.00 – 16.30 uur
in Landgoed de Horst

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

DEMENTIE CENTRAAL IN LEDENONDERZOEK

Om de wensen en behoeften van leden te peilen, legt de NVVE ieder half jaar vragen voor aan een ledenpanel. Afgelopen april werd de zesde editie van het ledenpanel gehouden. Dit keer gingen de vragen over dementie en euthanasie.

De eerste vraag luidde: *Heeft u op uw euthanasieverklaring punt d. aangekruist?* (Punt d. bepaalt dat ook euthanasie gewenst is als de geestelijke vermogens ernstig zijn aangetast of verdergaand afnemen.) Bijna driekwart antwoordt hierop bevestigend. Hierbij zijn de mensen van 75 jaar en ouder in de meerderheid. Vrouwen kruisten het vaker aan dan mannen.
Van de leden die het verzoek om euthanasie bij dementie hebben ingevuld, heeft tweederde dit besproken met de huisarts. Mensen met een universitaire opleiding bespraken minder vaak het verzoek met de huisarts dan mensen met een lagere opleiding. Van degenen die het verzoek bespraken, weet eenderde dat de huisarts het wil honoreren, ruim de helft weet dit niet en voor 16 procent geldt dat de huisarts het verzoek niet wil honoreren.
Een groot deel van de respondenten, 89 procent, vindt dat artsen een euthanasieverzoek van een diep dement persoon met een euthanasieverklaring moeten honoreren. Een bijna even groot deel (86 procent) wil dat de arts hen bij beginnende vergeetachtigheid wijst op een geheugenpolikliniek en bijna alle respondenten (95 procent) vindt dat de arts hen moet inlichten als in een vroeg stadium de ziekte van Alzheimer bij hen wordt ontdekt.
Een van de vragen ging over de laatstewilpil. In de inleiding werd gesteld dat veel mensen dementie een situatie vinden van ondraaglijke afhankelijkheid en aftakeling en dat zij daarom over een laatstewilpil zouden willen beschikken. De vraag luidde: *Wat zou u doen bij beginnende dementie?* Er waren drie keuzemogelijkheden: zelf middelen zoeken voor een humane dood, bij mijn huisarts kunnen aankloppen voor de laatstewilpil of bij een andere instantie (bijvoorbeeld de NVVE). Bijna de helft (46 procent) wil bij de eigen huisarts kunnen aankloppen, 40 procent bij een andere instantie, 8 procent zoekt zelf middelen en 7 procent zou geen actie ondernemen. Op deze vraag kruisten veel respondenten twee of drie antwoordmogelijkheden aan. Het lijkt erop dat de wens van veel NVVE-leden om beschikking te hebben over de laatstewilpil belangrijker is dan de vraag waar de pil te verkrijgen zou zijn.

BIJEENKOMSTEN OVER VERSTERVEN

Uitvaartvereniging Yarden in Noord-Brabant, Limburg en Zeeland organiseerde in samenwerking met de NVVE drie bijeenkomsten over versterven. Op 26 februari vond de eerste bijeenkomst in Tilburg plaats, op 26 april in Roermond. De bijeenkomst van 23 maart, die oorspronkelijk zou plaatsvinden in Roosendaal, werd verplaatst naar Middelburg.

Directeur Rob Jonquière van de NVVE trad tijdens alle bijeenkomsten op als voorzitter. Hij gaf een inleiding over het kader waarbinnen de discussie plaats zou vinden. Hans van der Wulp, verpleeghuisarts en lid van de artsencommissie van de NVVE, leidde vervolgens het onderwerp versterven in.

De opkomst in Tilburg was met 120 aanwezigen het grootst. In Middelburg was in alle verpleeg- en verzorgingshuizen publiciteit gegeven aan de bijeenkomst en dat vond zijn weerslag in de opkomst: driekwart van de aanwezigen was werkzaam in de zorg. De verpleegkundigen en verzorgenden zeiden veel vragen over het zelfverkozen levenseinde te krijgen. Toch kunnen zij er binnen hun instelling doorgaans niet over praten. Artsen, en dan met name huisartsen, ontwijken het onderwerp liever of hebben tegenstrijdige visies. Dit geldt vooral in verzorgingshuizen en bij de thuiszorg, maar soms ook in ziekenhuizen. In verpleeghuizen en hospices kan men hier duidelijk beter mee omgaan.

De avonden in Tilburg en Roermond waren wat betreft sfeer vergelijkbaar met de regiobijeenkomsten van de NVVE, waar euthanasie en de laatste wilpil centraal staan.

Vrijwillige medewerkers gezocht!

Sprekerskader

De NVVE is op zoek naar vrijwillige medewerkers voor het Sprekerskader met een **verpleegkundige** achtergrond in de regio's West-, Midden- en Oost-Nederland.

Het Sprekerskader bestaat uit medewerkers die lezingen en/of gastlessen geven aan geïnteresseerden en beroepsgroepen. De coördinatie vindt plaats vanuit het bureau in Amsterdam. Steeds vaker doen opleidingen voor verpleegkundigen en verzorgenden een beroep op de NVVE om gastlessen te geven over euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde. Ook buitenlandse opleidingen weten de NVVE te vinden en vragen om lezingen tijdens een bezoek aan Nederland.

Wij vragen:
• relevante werkervaring • goede presentatie- en spreekvaardigheid • flexibele tijdsinvestering • kennis van de Engelse en/of Duitse taal • het bezit van een auto is wel praktisch

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

Voor informatie kunt u contact opnemen met
Walburg de Jong, tel. 020 - 530 49 77 (secretariaat)
Uw sollicitatie met motivatie en CV kunt u richten aan:
NVVE, t.a.v. W.M. de Jong
Postbus 75331
1070 AH Amsterdam

NVVE

POST
NVVE, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam

TELEFOON
De NVVE is telefonisch bereikbaar op werkdagen van 9.00 - 17.00 uur **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 www.nvve.nl
e-mail euthanasie@nvve.nl

LEDENSERVICE

- **Wilsverklaringen** De NVVE geeft verschillende wilsverklaringen uit waarin u kunt aangeven wat uw wensen zijn omtrent uw levenseinde. € 9,- voor het hele pakket in viervoud:
  - **Euthanasieverklaring** Hierin omschrijft u precies onder welke omstandigheden u zou willen dat de arts euthanasie toepast.
  - **Behandelverbod** Wanneer u uw wil niet meer kenbaar kunt maken, gelden de in deze verklaring opgenomen wensen ten aanzien van wel of niet behandelen.
  - **Volmacht** Voor situaties waarin u zelf niet meer kunt beslissen, kunt u schriftelijk iemand aanwijzen die namens u optreedt.
- **Vertaling wilsverklaringen** Bovenstaande verklaringen zijn ook verkrijgbaar in het Duits, Engels, Frans en Spaans. € 2,25
- **Niet-reanimerenpas** Hiermee verklaart u onder geen beding gereanimeerd te willen worden. € 9,25
- **Niet-reanimerenpenning** De penning, die u om uw hals draagt, geeft aan dat u in het bezit bent van een niet-reanimerenverklaring. € 40,- (verguld) € 32,50 (zilver) incl. ketting.
- **Ledenondersteuningsdienst (LOD)** Leden van de NVVE kunnen in een persoonlijk contact informatie en ondersteuning krijgen bij vragen en problemen rond het vrijwillig levenseinde. Afspraken via het bureau.
- **Gevolmachtigdendienst** Voor leden die in eigen kring geen gevolmachtigde kunnen vinden, bestaat (onder voorwaarden) de mogelijkheid dat een vrijwillige medewerker van de Gevolmachtigdendienst als zodanig optreedt.
- **Kwartaalblad** *Relevant* is een voorlichtend en opiniërend tijdschrift dat viermaal per jaar verschijnt. Gratis voor leden. Jaarabonnement Nederland voor niet-leden € 10,- (overige landen op aanvraag). Voor visueel gehandicapten is *Relevant* op cd-rom verkrijgbaar.

LIDMAATSCHAP

Iedereen vanaf 16 jaar kan lid worden van de NVVE. De minimumcontributie bedraagt € 15,- per jaar. Een "lidmaatschap voor het leven" behoort tot de mogelijkheden.

OVERIGE DIENSTEN

- **Procesfonds** Artsen, verpleegkundigen en leden die naar de mening van de NVVE 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. U kunt het fonds steunen door een bijdrage te storten op giro 6335188 van de NVVE te Amsterdam, o.v.v. "procesfonds".
- **Sprekerskader** Het Sprekerskader van de NVVE verzorgt door het hele land lezingen over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Enkelen zijn gespecialiseerd op het gebied van de laatstewilpil. Info K. Scheirlinck, tel. 020 - 530 49 77, e-mail k.scheirlinck@nvve.nl. Aanvragen minstens vier weken van te voren. Vergoeding in overleg.
- **Presentatiedienst** Op beurzen, symposia en studiedagen kan op verzoek een NVVE-stand worden ingericht. Info K. Scheirlinck, tel. 020 - 530 49 77, e-mail k.scheirlinck@nvve.nl. Aanvragen graag vier weken van te voren.
- **Bijsluiter Europees Medisch Paspoort (EMP)** In het EMP is geen ruimte gelaten voor wensen omtrent het levenseinde. De NVVE geeft bijlagen uit – opgesteld in elf talen – die kunnen worden toegevoegd aan het EMP. Te downloaden via www.nvve.nl/uitgaven

DOCUMENTATIE

- **Knipselkrant** Voor een ieder die optimaal op de hoogte wil blijven van wat zich afspeelt op het gebied van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Abonnement op aanvraag.
- **Documentatiepakket** Een uitgebreid naslagwerk voor scholieren, studenten en andere geïnteresseerden, incl. de brochure *Het laatste stuk*. € 5,-
- **Brochures**
  - **Het Schotse Boekje over methoden van zelfdoding** Over middelen en methoden die gebruikt kunnen worden ter bespoediging van het levenseinde. Minimaal drie maanden lidmaatschap vereist. € 4,-
  - **Het laatste stuk** Aan de hand van ca. honderd vragen en antwoorden geeft deze brochure een uitgebreid beeld van alles wat te maken heeft met beslissingen rond het levenseinde. € 2,- leden, € 3,- niet-leden
  - **In gesprek met de arts** Geheugensteun voor wie een gesprek wil aangaan met de huisarts over euthanasie. € 3,25 leden, € 4,25 niet-leden
  - **Stoppen met eten en drinken** Info over versterven, de keuze voor de dood door te stoppen met eten en drinken. € 2,- leden, € 3,- niet-leden
  - **Verpleegkundigen en euthanasie** Informatie over het niet instellen/weigeren van een behandeling, euthanasie, hulp bij zelfdoding, "klaar met leven", versterving en (terminale) sedatie, toegesneden op de taak die de verpleegkundige daarbij heeft. € 3,50 leden en niet-leden
  - **Christelijk geloof en euthanasie** In discussies lijkt het soms alsof het christelijk geloof euthanasie volledig uitsluit. Toch is de bijbel daar niet zo eenduidig over. € 2,75 leden, € 3,- niet-leden
  - **Levensbeschouwing en euthanasie** Bijdragen over islam, boeddhisme, hindoeïsme, jodendom, christendom en humanisme in relatie tot euthanasie. € 4,- leden, € 5,- niet-leden
  - **Geannoteerde bibliografie** Bespreekt boeken, rapporten en andere uitgaven over euthanasie, ethiek, gezondheidsrecht en hulp bij zelfdoding. € 3,50 leden, € 4,50 niet-leden

BESTELBON

- ❍ Graag ontvang ik informatie over het lidmaatschap van de NVVE.
- ❍ Ik ben al lid. Stuur mij het aanvraagformulier voor de wilsverklaringen.
- ❍ Graag ontvang ik een bestelformulier voor de publicaties van de NVVE.

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

SCHENKINGEN

U kunt de NVVE op veel manieren steunen. Bijvoorbeeld door middel van een schenking, periodieke uitkering of legaat. Deze laatste vorm zal de notaris vaak adviseren aan mensen die (een deel van) hun vermogen willen nalaten aan een goed doel. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met directeur R. Jonquière, tel. 020 - 531 59 16.

Bestuur NVVE:
mr. J. Kohnstamm
(voorzitter)
drs. A. Baars-Veldhuis
(vice-voorzitter)
mr. A.V. van Nierop
(secretaris)
drs. J.P. Griede
(penningmeester)
prof. dr. C. Jonker
drs. J. Huisman
F.A. Visscher

Directeur:
drs. R. Jonquière

Meer dan 100.000 leden van de NVVE hebben een euthanasieverklaring. In 75 procent van deze verklaringen verzoekt de opsteller om euthanasie wanneer hij of zij dement is. Uit geregistreerde meldingen blijkt echter dat slechts een enkele keer per jaar euthanasie of hulp bij zelfdoding wordt uitgevoerd op grond van dementie.
Het is vanzelfsprekend dat artsen en verzoekers in dit soort situaties verschillende posities en verantwoordelijkheden hebben. Daarom is het verschil tussen het aantal verzoeken en de realisatie daarvan goed verklaarbaar. Maar zo'n discrepantie roept om nadere beschouwing.

**De NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde,
organiseert voor huisartsen, verpleeghuisartsen, sociaal en klinisch geriaters
en ouderen psychiaters op 10 december 2004 het symposium**

Dementie en Euthanasie

Er mag meer dan je denkt...

Het programma kent de volgende thema's en sprekers:

Ochtendvoorzitter mr. J. Kohnstamm

Dementie: State of art en probleemstelling *Het mag dan wel, maar kan het ook?*	mevr. dr. E. Borst-Eilers
Dementie en lijden: de theorie *Legitimeert het lijden bij dementie euthanasie?*	dr. C.M.P.M. Hertogh
Dementie en wilsbekwaamheid *Kan een demente(rende) nog wel willen?*	prof. dr. C. Jonker
Dementie en de wilsverklaring *Mag je in de toekomst willen?*	mr. J. Legemaate
Dementie: de paradox van het ziekte-inzicht *Wil je het nog wel als je dement bent?*	prof. dr. E. van Leeuwen
Dementie en angst en depressie *Lijd je het meest door het lijden dat je vreest?*	prof. dr. F.R.J. Verheij
Dementie en lijden: de praktijk *Is dit nou lijden of niet?*	dr. J.C. van der Wulp
Dementie en euthanasie *Het kan dus wel...*	mevr. drs. S. van der Meer
Paneldiscussie met de sprekers 'gestuurd' door de casuïstiek o.l.v. drs. R. Jonquière	

Locatie: Congrescentrum De Eenhoorn, Kon. Wilhelminalaan 33, 3818 HN Amersfoort
Datum: 10 december 2004 **Aanvang:** 10.00 uur (accreditatie is aangevraagd)

Bent u arts en heeft u interesse dan kunt u contact opnemen met het secretariaat van de NVVE
e-mail: k.jager@nvve.nl telefoon: 020 – 531 59 16
In september krijgt u dan de vooraankondiging en het registratieformulier toegezonden.

NVVE