Relevant

NVVE • nummer 4 • november 2008

Femke Halsema:
'Mensen in hun diepste stervenswens serieus nemen'



- Dementie en de dilemma's: film en debat
- Een afscheidsinterview met Rob Jonquière
- Piet Schoonheim kijkt terug op 'actieve euthanasie'

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

November 2008
jaargang 34, nummer 4

Redactieadres
Relevant, Postbus 75331
1070 AH Amsterdam
tel. 020 - 620 06 90
fax 020 - 420 72 16
e-mail relevant@nvve.nl

Redactie
Hans van Dam
Leo Enthoven
Walburg de Jong
Anja Krabben
Marleen Peters
Marleen Swenne
Fred Verbakel

Bladmanager
Ronald van Rheenen

Eindredactie
Janneke Vonkeman

Fotografie
Charlotte Bogaert

Vormgeving
CASE, Breda

Druk
Hollandia Printing, Heerhugowaard

Oplage
90.000

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

Gesproken versie
Voor mensen met een leeshandicap is *Relevant* op cd-rom verkrijgbaar. Aanvragen via het bureau van de NVVE

Advertenties
Ronald van Rheenen
tel. 020 - 620 06 90
fax 020 - 420 72 16
r.vanrheenen@nvve.nl

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

ISSN 1381-2866

INHOUD

4 Femke Halsema en de waardigheid

'Politici maken mensen niet gelukkig', zegt fractieleider Femke Halsema van GroenLinks in een bijzonder gesprek over waardig sterven en de (on)mogelijkheden van de wet. Ze hoopt op meer openheid over de dood, vooral in de zorg. De laatstewilpil beziet ze met scepsis.

8 Documentairemaakster over *Voordat ik vergeet*

Nan Rosens filmde de weduwe en kinderen van alzheimerpatiënt Paul van Eerde, die zijn eigen dood regelde. Ze wil geen boodschap uitdragen, maar hoopt wel dat de politiek gaat nadenken over komende generaties.

10 Wie bepaalt de grens?

Veel mensen laten in een wilsverklaring vastleggen dat ze willen sterven voordat ze totaal dement zijn. Waar ligt dan de grens? En wie bepaalt dat? Hans van Dam beschouwt de dilemma's en de praktijk.

12 Afscheid van directeur Rob Jonquière

Als huisarts voerde Rob Jonquière begin jaren zeventig nog onwennig euthanasie uit. Hij vertelt openhartig, ook over zijn wapenfeiten bij de NVVE en zijn eigen laatste wil.

17 Persoonlijk verhaal

De schoonvader van Ruud Verkade prikte zelf een datum. Hoe was het voor zijn omgeving? 'Je wilt als familieden niet egoïstisch zijn.'

20 De pionier uit Purmerend

Het heette in 1982 nog 'actieve euthanasie' wat huisarts Piet Schoonheim deed bij een 95-jarige patiënte. De rechtszaak die volgde, leidde tot belangrijke nieuwe inzichten en wetsregels. Een terugblik.



VERDER IN DIT NUMMER

7 COLUMN PETRA DE JONG
10 HANS VAN DAM OVER DEMENTIE
11 COLUMN DICK SWAAB
14 KORT
18 COLUMN WALBURG DE JONG
18 BRIEVEN
22 IN BEELD
24 OPEN BRIEF FLIP SUTORIUS
25 NVVE NIEUWS + DIENSTEN











NIEUW EN OVERTUIGEND

De NVVE heeft een nieuwe directeur, Petra de Jong. In het vorige nummer van *Relevant* werd zij geïntroduceerd en intussen heeft ze de fakkel van Rob Jonquière overgenomen. De vuurdoop in de media kwam al snel: onder meer een uitvoerig interview in dagblad *Trouw* en een bijdrage in *Eén-Vandaag* over de hantering van de niet-reanimerenpenning door ambulancepersoneel. Onder verwijzing naar gewoon respect en naar de grondwet (onschendbaarheid lichamelijke integriteit), en gesteund door de Nederlandse Reanimatieraad, weerlegde zij even rustig als overtuigend elk argument om de niet-reanimerenpenning te negeren. Intussen trekt zij door het land om met sleutelfiguren in het euthanasiedebat te praten.

Rob Jonquière krijgt trouwens niet de kans om door de zijdeur te vertrekken. In dit nummer vindt u een mooi afscheidsinterview met hem (pag. 12) en op 29 oktober is er een symposium voor hem georganiseerd in De Rode Hoed, met het thema *Sterven kan beter*. Helemaal in zijn lijn wordt hem een inhoudelijk afscheid aangeboden. Geen tierelantijntjes, nee, inhoud. En zo gaat de NVVE verder. Dinsdag 11 november is er, eveneens in De Rode Hoed, 's avonds een debat over 'Dementie en hulp bij zelfdoding'. Aanleiding is de documentaire *Als hij het maar niet vergeet…* van Nan Rosens, die door de NCRV daags daarvoor wordt uitgezonden op Nederland 2. Nan Rosens komt in dit nummer aan het woord. Het debat past ook naadloos in de aandacht die de NVVE vraagt voor stervenshulp in geval van dementie. Een van de vier werkgroepen die zich over 'vergeten groepen' buigen, werkt aan stevige aanbevelingen voor het NVVE-bestuur. In de standpunten over de toelaatbaarheid van euthanasie in geval van dementie is de laatste jaren beweging gekomen. Vonden verpleeghuisartsen tien jaar geleden nog dat euthanasie bij diepe dementie nooit zou kunnen, omdat iemand in het begin van deze ziekte weliswaar lijdt, maar later niet meer en er dus geen sprake zou zijn van uitzichtloos lijden, nu denken velen daar anders over. Dementie is een toestand die een aantal mensen voor zichzelf en naasten absoluut niet wil; het zekere vooruitzicht op die toestand is een ondraaglijk lijden. Bovendien zijn veel verpleeghuisartsen gaan zien dat mensen in gevorderde dementie wel degelijk ernstig kunnen lijden aan bijvoorbeeld angst en onveiligheid. Zo is een draagvlak aan het ontstaan om mensen desgewenst stervenshulp te geven. De regionale toetsingscommissies euthanasie vermelden in hun jaarverslag ongeveer tien gevallen van hulp. Alle zijn zorgvuldig gebeurd. En het Openbaar Ministerie houdt zich rustig – ook daar lijkt door te dringen dat stervenshulp bij dementie niet misdadig is. Voetangels en klemmen blijven er wel. Dementie draagt wilsonbekwaamheid in zich en dat stelt voor een aantal onoverkomelijke praktische dilemma's om op elk moment in het dementieproces stervenshulp te kunnen geven. Daar zal het debat in De Rode Hoed ongetwijfeld ook over gaan, in dit nummer alvast een voorzet.

En er is meer. De NVVE-werkgroep voor hulp aan uitbehandelde psychiatrische patiënten heeft alle psychiaters een uitnodiging gestuurd om met elkaar te bekijken op welke manier aan gerechtvaardigde verzoeken om hulp bij zelfdoding door psychiatrische patiënten kan worden voldaan. Een aantal psychiaters heeft per omgaande positief gereageerd: op donderdag 6 november is er een besloten bijeenkomst met hen. De kern is dat zowel de NVVE als de psychiaters een probleem hebben. Mensen in erbarmelijke situaties kloppen aan, ten einde raad, zonder uitzicht op een behandeling die nog een wezenlijke verandering teweeg kan brengen. Daar langer aan voorbijzien kan niet, zo realiseert zich ook een aantal psychiaters. De wet biedt ruimte voor hulp, maar vrijwel niemand waagt zich er nog aan. Mogelijk dat hierin verandering komt, precies zoals momenteel bij dementie gebeurt. ■



‘Politici maken mensen niet gelukkig.

Beter is het om het menselijk tekort te erkennen’

Femke Halsema over waardig sterven

EEN KWESTIE VAN BESCHAVING

De fractieleider van GroenLinks is glashelder: mensen moeten in waardigheid kunnen sterven op de manier die bij hen past. Het gaat Femke Halsema aan het hart dat de huidige wet mensen in de steek laat die geen enkel perspectief meer zien. Een openhartig interview over perspectieflozen, de wet, de politiek en de zorg.

door Hans van Dam

Al tijdens het beslissende debat over het wetsvoorstel euthanasie in november 2000 brak Femke Halsema een lans voor mensen die oud maar niet dodelijk ziek zijn en die met doktershulp willen sterven. Het debat viel samen met de strafzaak tegen huisarts Sutorius, die oud-senator Brongersma – in een situatie die wij nu levensmoeheid noemen – op diens aanhoudend verzoek dodelijke middelen had gegeven. ‘Dat was een ongelukkige samenloop, waardoor een deel van het debat draaide om de vraag of deze hulp wel of niet onder het wetsvoorstel viel. Er was geen meerderheid voor, ondanks de even voorzichtige als duidelijke pogingen van minister Borst van Volksgezondheid, die tijdens een van de debatten zei dat zij vond dat Brongersma “wel een punt had”. Mensen in een situatie zoals die van Brongersma – oud met allerlei invaliderende maar niet dodelijke kwalen en vooral zonder perspectief – mogen van artsen geen hulp krijgen, al vragen ze langdurig om de dood. Dat vind ik onjuist, vandaar dat ik in het voorjaar het debat hierover heb aangezwengeld.’

Over de wet zelf is ze niet ontevreden, al zou ze het aantal meldingen graag op 100 procent zien. ‘Maar het aantal meldingen stijgt snel, dus dat is prima.’ Ook wenst ze meer inzicht in de redenen voor het weigeren van verzoeken. ‘Voor euthanasie moet een goede reden zijn, maar voor het weigeren van euthanasie ook.’ In gevallen van dementie begrijpt ze de moeilijkheid voor artsen, maar ook de vraag van de patiënten. ‘Dementie is een afschuwelijke ziekte, laat niemand daar iets op afdingen. Je raakt jezelf kwijt en glijdt weg in vergetelheid en totale afhankelijkheid. Dat is iets wat velen zichzelf én hun naasten willen besparen. Het is razend ingewikkeld. Je komt terecht in een Catch-22-situatie: in het begin van de ziekte kun je toerekeningsvatbaar een verzoek doen, maar dan zal menig arts zeggen dat je nog niet lijdt aan wat je niet wilt meemaken. Ben je eenmaal in die gevreesde situatie, dan kun je geen toerekeningsvatbaar verzoek meer doen.’

Ze stelt vast dat er wel mogelijkheden liggen; de toetsingscommissies hebben immers een aantal keren stervenshulp goedgekeurd in het beginstadium van dementie. ‘Maar ik begrijp de grote terughoudendheid van artsen. En zeker als dementie vordert, wordt het alleen maar moeilijker. De aarzeling van artsen heeft, zo blijkt, niet zozeer te maken met angst voor het Openbaar Ministerie, maar met eigen dilemma’s: past vroege hulp in mijn beroepsethiek? Of, als iemand het in een later stadium vraagt, hoe zeker ben ik van de duurzame wil van de patiënt om te sterven? De oplossing voor dit soort dilemma’s regel je niet bij wet. Dat is aan de beroepsgroep en vooral aan individuele artsen. Duidelijker geformuleerde wilsverklaringen zouden artsen misschien wat meer houvast geven.’

Aanhoudend suïcidaal

Ook psychiatrische patiënten krijgen zelden hulp bij het zelfgewilde einde. Halsema heeft de indruk dat veel psychiaters simpelweg niet weten dat de wet ruimte biedt voor hulp bij zelfdoding bij wilsbekwame en aanhoudend suïcidale patiënten. Ze verwacht veel van voorlichting en hoopt dat artsen hun verantwoordelijkheid durven nemen en patiënten niet categorisch in de kou laten staan. Dat het debat over psychiatrische patiënten vaak via casuïstiek loopt, vindt ze problematisch. ‘De schrijver Joost Zwagerman, bijvoorbeeld, verwijst naar de schrijfster Lieve Joris en naar zijn eigen vader, die van zware depressies herstelden. Gelukkig gebeurt dat, maar niet bij iedereen! Er zijn ook patiënten die echt uitbehandeld zijn en voor wie elk perspectief ontbreekt. Mensen die jarenlang geen ander verlangen hebben dan te mogen stoppen en van zelfmoordpoging naar zelfmoordpoging lopen. Laten we die situaties ook onder ogen zien en mensen tegemoetkomen. Al is het maar door openlijk met hen te praten over het doodsverlangen. Het taboe op zelfmoord maakt mensen vaak extra eenzaam en ook kwetsbaarder.’

In het bijzonder vraagt Femke Halsema aandacht voor heel oude mensen die niet dodelijk ziek zijn, maar die vaak een combinatie hebben van een aantal zeer hinderlijke zij het niet-dodelijke kwalen, bijvoorbeeld aan hart, longen en ledematen – mensen die lijden onder hun doorleven en die al hun naasten hebben zien overlijden. Mensen die, in de legendarische woorden van oud-senator Brongersma, ‘door de dood zijn vergeten’. Halsema: ‘Wie op deze manier met het doorleven worstelt, kun je niet wegduwen. Bas van der Vlies, fractievoorzitter van de SGP, stelt dat stervenshulp in deze gevallen op een gebrek aan beschaving wijst. Ik draai het om: wat is er beschaafd aan om mensen in de steek te laten die aan het eind van hun leven zó eenzaam zijn, zó afhankelijk, ook vaak van bureaucratische zorg, die iedereen hebben overleefd en dan dit leven willen afronden? Want dat is, ondanks alle mooie woorden, toch wat je doet als je de gevraagde stervenshulp categorisch weigert.’

Serieus nemen

Voor een aantal mensen is er echt geen alternatief, stelt Halsema. ‘Daarom verzet ik mij tegen de fictie van de SP en conservatieve partijen die stellen dat goede zorg het alternatief is of, omgekeerd, dat slechte zorg leidt tot lijden



'De diepste vraag is hoe we de afwegingen en keuzes van mensen waarderen'

aan het leven. Dat laatste zal in een aantal gevallen zeker zo zijn, maar als stelling – en daarmee blokkade – is het onhoudbaar. Overheidszorg kan niet alle eenzaamheid wegnemen. Ik vind het gevaarlijk om te suggereren dat de overheid dat wél zou kunnen. De overheid is er om voorwaarden te scheppen om leed zoveel mogelijk te verzachten, maar zij kan het verlies van dierbaren of van gezondheid niet compenseren. Politici maken mensen niet gelukkig. Beter is het om het menselijk tekort te erkennen. En dus de werkelijkheid van het definitief wegvallen van elk perspectief onder ogen te zien en mensen in hun diepste duurzame stervenswens serieus te nemen. Daarom wil ik een behoefteonderzoek naar mensen in die situatie. Vervolgens kunnen we nagaan of een nauwkeurige formulering in de wet kan worden gemaakt die deze mensen recht doet, maar die tegelijkertijd duidelijke en harde grenzen stelt bij een lichtzinnig verzoek. Ik weet niet of zo'n formulering kan worden gevonden, maar het alternatief is dat we mensen in eenzaamheid achterlaten en het in feite voor lief nemen dat een aantal in wanhoop van de flat springt.' Halsema vermoedt dat veel perspectieflozen wel met hun levenseinde bezig zijn, maar helemaal niet de uiteindelijke stap willen zetten. 'Maar dat je weg mág, is de ultieme geruststelling. Nu houden we mensen nog gevangen in een perspectiefloos bestaan, waarin een aantal ook nog eens een eigen leefruimte mist. In tehuizen, alle maatregelen ten spijt, is privacy vaak zeer betrekkelijk. Ik heb het met mijn oma meegemaakt. Jaren zat zij in een tehuis op haar dood te wachten. Vreselijk.'

Andere cultuur

Halsema hecht aan ont-taboeïsering van de dood. 'Mensen hebben vaak niemand meer en kunnen over hun gevoel ook met niemand praten, omdat ze alleen contact hebben met op overleven gerichte hulpverleners. Een open gesprek over de dood is belangrijk. Dat vraagt een andere cultuur in de zorg. Nou, die moet er dan maar komen.' Een stap verder, het beschikbaar stellen van de laatstewilpil

aan oude mensen, zodat ze op een zelfgekozen moment het heft in handen kunnen nemen, wil ze niet gaan. ‘Veel zelfmoorden gebeuren in een opwelling van wanhoop. Zo’n pil geeft je die mogelijkheid letterlijk in handen. Dat wil ik niet. Zelfbeschikking is van groot belang maar bescherming van leven ook. Bij de pil van Drion trek ik een streep: dan laat je mensen ook aan hun lot over. Het kan wel zo zijn dat een arts in een individueel geval een middel ter beschikking stelt. Als mensen dat beslissend geruststelt, kan ik me dat voorstellen. Maar dat is iets anders dan het middel algemeen beschikbaar stellen aan oude mensen. Ik wil ruimte geven, maar dan op basis van een duurzaam, geïnformeerd verzoek.’

‘Bij de pil van Drion trek ik een streep: dan laat je mensen ook aan hun lot over’

Dat haar pleidooi voortkomt uit een seculiere levensopvatting geldt wel voor haar persoonlijk, maar in algemene zin verwerpt ze dat. ‘Dit is geen liberaal modeartikel! Ook veel niet-liberale mensen en niet-seculiere mensen zijn voorstander van euthanasie en hulp bij zelfdoding, ook voor de groepen waar ik nu aandacht voor vraag. De scheidslijn is niet die van gelovig of ongelovig. In onze partij, maar ook in bijvoorbeeld het CDA, zijn genoeg mensen die religieus geïnspireerd zijn en vóór euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn. Zij oordelen dat het geloof daar niet over gaat. God maakt niet uit wat goed en kwaad is, dat doen mensen, zei de katholieke theoloog Schillebeeckx. En zijn protestantse collega Kuitert zei dat de keus niet is of jij dan wel God over je leven beschikt, maar jij of de ander. De diepste vraag is hoe we de afwegingen en keuzes van mensen waarderen. Heb je vertrouwen in gewetensafwegingen of niet? Geef je daar ruimte aan of niet? Mijn antwoord is duidelijk.’ ■

Foto’s: Merlijn Doomernik/HH

PETRA DE JONG
Directeur NVVE



IN HET DIEPE

Op mijn allereerste werkdag stap ik om half acht in de trein naar Amsterdam. Er heerst stilte in de coupé. Er is nog plaats tegenover een krantlezende man. Ik overpeins dat ik voortaan elke dag in deze trein zal zitten en zie dat de man tegenover me een paar keer van zijn krant naar mij kijkt en weer terug. Ineens merk ik op dat hij niet – zoals 90 procent van de krantlezende treinreizigers – een gratis krant leest, maar *Trouw*! En in die *Trouw* staat een interview met mij, met een grote foto erbij. Ik heb het zelf nog niet gezien. ‘Zit u toevallig het interview met mij te lezen?’ vraag ik. ‘Ik dacht nog’, zegt hij, ‘is ze het nou wel of is ze het niet? Je zit tenslotte niet elke dag in de trein met een BN’er tegenover je.’ Hij scheurt het interview voor me uit en er ontspint zich een geanimeerd gesprek. Sindsdien houdt hij me vrijwel dagelijks op de hoogte als hij iets over de NVVE in de krant is tegengekomen. Ik heb er een vriend bij.

Op die allereerste dag maak ik op kantoor kennis met alle medewerkers. Behalve met de bossen bloemen, het afstellen van mijn bureaustoel, het inloggen in het computersysteem – de banale dingen dus – word ik al direct geconfronteerd met vragen over soms schrijnende situaties; situaties waarin ik mijn ervaring als arts gelukkig heel goed kan gebruiken, zoals in het herkennen van rouwprocessen en het achterhalen van de vraag achter de vraag. Ik weet dat soms een luisterend oor en medeleven betuigen voldoende is, maar dat soms advies nodig is en verwijzing voor hulp.

Op diezelfde eerste dag krijg ik ook een telefoontje van een bekend discussieprogramma op televisie. De schrik slaat me om het hart, want de mediatraining heb ik nog niet gedaan! Dit gaat wel erg hard. Gelukkig is het een oriënterend gesprek en krijg ik nog de tijd om mij te scholen en om alle kennis over het onderwerp, het zelfgekozen levenseinde, verder tot mij te nemen. Het is een onderwerp dat mij al mijn hele medische carrière boeit, mede doordat doodgaan iedereen treft. Alleen de manier waarop is voor iedereen verschillend. Als je aan willekeurige mensen vraagt hoe ze zouden willen overlijden, zegt iedereen iets over het niet willen lijden en vooral over het willen behouden van de persoonlijke waardigheid. Bij mijn longpatiënten leefde vaak de angst om te stikken of veel pijn te krijgen en afhankelijk te worden van hun omgeving. Als deze angsten in een vroeg stadium worden besproken, geeft dat bijna letterlijk weer een heleboel lucht.

‘Zit u toevallig het interview met mij te lezen?’

De hectiek van een kantoor als dat van de NVVE blijkt in essentie niet zo veel te verschillen van die van een ziekenhuis, behalve dat hier geen sprake is van face-to-face patiëntencontact. Mijn eerste dag als directeur van de NVVE was als zwemmen in het diepe van een golfslagbad; alles spoelde in golven over mij heen, maar ik heb ervan genoten. Als ik kijk naar alle plannen die er liggen en die in de maak zijn voor de toekomst, heb ik er heel veel zin in!

Nan Rosens over haar documentaire **Voordat ik het vergeet**

REGEL HET ALSJEBLIEFT!

Op maandag 10 november zendt de NCRV de documentaire *Voordat ik het vergeet* uit, over alzheimerpatiënt Paul van Eerde en zijn familie. Een dag later is de film te zien in De Rode Hoed in Amsterdam, voorafgaand aan het mede door de NVVE georganiseerde debat over dementie en stervenshulp. Maakster Nan Rosens vertelt over het ontstaan van de documentaire. 'De integriteit spat ervan af.'

door Anja Krabben

In *Voordat ik het vergeet* vertellen weduwe Marjan en haar twee kinderen Govert en Carolien over de ziekte en dood van hun man en vader Paul. Hij had alzheimer, koos zelf het moment van overlijden en zocht ook zelf de middelen daarvoor bij elkaar. Nog voor de officiële diagnose was gesteld – toen het vermoeden van alzheimer al wel sterk aanwezig was – had Paul zijn omgeving duidelijk laten weten dat hij niet van plan was de ziekte tot het bittere eind mee te maken. In september 2006 overleed hij, nadat hij zelf de pillen daarvoor had ingenomen.
Nan Rosens kwam op het spoor van Pauls familie tijdens haar research voor de film *Mag ik dood?* van collega en vriendin Eveline van Dijck. 'Ik was direct gegrepen door hun verhaal. Ik vond het bijzonder ontroerend. Maar ook voelde ik de grootsheid van de beslissing van deze man en zijn familie. Dit wordt de toekomst, dacht ik. Want mijn generatie gaat zeker niet rustig zitten wachten tot de dood, als we dement worden.'

Geen glas water

De film laat zien hoe wanhopigmakend en intens verdrietig de diagnose alzheimer is voor een patiënt en zijn directe familie. Hoe eenzaam de patiënt zich kan voelen als blijkt dat de arts niet wil meewerken aan hulp bij zelfdoding. ('Je staat er in Nederland dan helemaal alleen voor', zegt de zoon in de film.) Maar ook hoe machteloos Pauls vrouw zich voelde in het besef dat zij niets mocht doen, nog geen glas water aangeven op het moment van afscheid, omdat zij dan de kans liep justitie achter zich aan te krijgen.
Rosens: 'De huisarts had al meteen duidelijk gemaakt dat zij niet wilde meewerken. Een andere huisarts vinden lukte niet. Paul had vreselijke paniekaanvallen en op een gegeven moment zei hij dat hij dat niet meer wilde. Hij rekende uit hoe lang hij nodig had om van iedereen afscheid te nemen en nog enkele leuke dingen te doen met zijn familie – daarna zou hij een datum bepalen. Dat is gebeurd. Ze zijn met het hele gezin met een camper op vakantie geweest. Ze hebben die laatste tijd echt gevierd.'

Angst

De mooie, suggestieve titel verwijst naar de angst bij Paul dat hij te laat zou zijn met het moment om eruit te stappen. In de film vertelt Marjan dat ze die angst op een gegeven moment sterk had. Wat als hij het vergat? Moest zij hem dan zeggen: 'Je zou toch…?' Hoe graag ze hem ook bij zich hield, dat zou ze ondraaglijk hebben gevonden. Rosens: 'Maar er zit ook iets wrangs aan. Omdat hij het nu zelf moest doen, is hij er waarschijnlijk eerder uit gestapt dan als een arts hem zou hebben geholpen.'
Het hele verhaal wordt verteld door de weduwe en de zoon en dochter van Paul. Rosens: 'Zij zijn de enigen die in beeld komen. Niet de huisarts, die geen hulp wilde bieden, ook niet de NVVE waar ze lid van waren, Stichting De Einder die de familie bij het proces heeft begeleid of andere betrokkenen. Paul komt in beeld op privéfoto's en familiefilms. Hij was een lange, gesoigneerde man, chemicus van beroep. Die beelden zijn heel indringend.'
'Marjan en haar kinderen praten open over de gebeurtenissen. De integriteit spat van het scherm af. Maar ook de liefde voor elkaar. En de liefde voor communicatie, niets wordt verzwegen. Carolien, Pauls dochter, begreep het meteen toen haar vader zei dat hij zijn lot in eigen hand wilde houden en accepteerde het. Zoon Govert niet. Die vond dat Paul het niet moest doen zo lang hij nog kon genieten van dingen. Het was uiteindelijk Paul zelf die zijn zoon wist te overtuigen van zijn diepgevoelde wens. Hij zou het vast ook helemaal eens zijn geweest met de film, juist ook omdat hij bij artsen geen gehoor kreeg. Hij heeft tegen zijn vrouw en kinderen gezegd: "Zegt het voort, wees er open over".'

Een vakantiefoto uit het familie-album dat in de documentaire te zien is. Van links naar rechts: Marjan, Paul, Carolien en Govert.





Nan Rosens: 'Als de politiek gaat nadenken over de komende generaties, graag!'

Het bepalen van het moment van overlijden, de laatste dagen en uren die samen werden doorgebracht, waren intens, maar ook onwerkelijk, zo blijkt uit de film. Rosens: '"We waren er wel bij, maar in een soort roes", zegt de familie. Paul had zelf alles gepland. Wat er gedaan zou worden, wat er gegeten werd...'
Het einde kwam, maar minder snel dan gedacht, en niet zonder paniek bij de familie. 'Alledrie waren ze bang dat hij weer wakker zou worden. En dát is wat mij betreft een pleidooi voor "regel het alsjeblieft". Het is zo'n geklooi, zelf op jacht naar pillen, zelf het recept samenstellen, zelf de pillen innemen zonder medische begeleiding. Dus', zegt Nan Rosens, 'als ik nu even op persoonlijke titel mag praten, dan zeg ik: dit gerommel moet afgelopen zijn. Ik weet zeker dat het op dit moment veel vaker gebeurt dan we denken en niet altijd vlekkeloos. Ik vind daarom dat de legale mogelijkheid er moet zijn. Ondanks het niet-vlekkeloze einde, zeggen de drie in de film: "Wat blijft, is het gevoel dat het mooi was op deze manier."'
Nan Rosens benadrukt dat ze niet de bedoeling heeft om een boodschap uit te dragen. 'Zo werk ik nooit. Ik film een mooi of aangrijpend verhaal, dat is wat ik wil. Maar als de politiek gaat nadenken over de generaties die komen gaan, graag. Want als ik dement word, wil ik de keuze hebben en niet gedwongen zijn het helemaal uit te zitten als ik dat niet wil. En ook wil ik niet zelf hoeven rommelen met pillen.'
Een ding heeft ze in elk geval gedaan, naar aanleiding van deze en de vorige film waar ze aan meewerkte: 'Ik heb de NVVE-papieren in huis gehaald en me voorgenomen te gaan praten met mijn huisarts.'

Drie films

Ze was als researcher betrokken bij *Mag ik dood?* (zie *Relevant* 3/2008, red.), over de zus van regisseur Eveline van Dijck. De zus was psychiatrisch patiënt, vond nergens gehoor voor haar doodswens en pleegde uiteindelijk suïcide. Rosens: 'Dat was dus een film over psychiatrie en de vraag of een doodswens gehonoreerd mag worden. Deze nieuwe film gaat over dementie en hulp bij zelfdoding, en hierna willen Eveline en ik nog een film maken over voltooid leven en een vrijwillig levenseinde. Dan hebben we de drie belangrijke vraagstukken met betrekking tot hulp bij zelfdoding gehad – onder andere ook speerpunten van de NVVE.' ■

Nan Rosens is regisseur en ook producent van *Voordat ik het vergeet*. De film, gefinancierd door de NCRV, de NVVE en het Humanistisch Verbond, is op 10 november te zien bij de NCRV op Nederland 2 om 22.50 uur.

LIEVER DOOD DAN DEMENT

Euthanasie bij dementie is een wens van velen; slechts weinigen krijgen de benodigde hulp. Waarom eigenlijk? Er zijn praktische problemen en er is een moedige keuze nodig, maar het kan wel en de wet biedt ruimte.

door Hans van Dam

Niemand wenst zichzelf langdurige dementie toe, in de jaren voor het sterven. Maar met het stijgen van de leeftijd stijgt het risico op dementie; boven de negentig jaar heeft iemand 40 procent kans dement te worden. Voor vele tienduizenden is dat een schrikbeeld dat ze zichzelf en hun naasten willen besparen. Een flink aantal van hen schrijft een wilsverklaring waarin is vastgelegd dat zij, in geval van dementie, niet verder willen leven en hulp bij sterven willen. Vaak met een concrete grens, bijvoorbeeld als zij hun kinderen niet meer herkennen.

Op zichzelf staat niets zo'n keus in de weg. Niemands leven is van iemand. Alleen wie eigen opvattingen voor absoluut houdt, bijvoorbeeld met een beroep op de veronderstelde wil van een hogere macht, meent het recht te hebben een ander de keus voor de dood te ontzeggen en dus te dwingen tot doorleven. Maar ten principale is er niets tegen de individuele afweging 'liever dood dan dement'. De praktijk levert echter vier problemen op: 1. Niet iedereen is ervan overtuigd dat iemand die dement is, lijdt. 2. In demente toestand kan iemand in toenemende mate geen weloverwogen keuzes meer maken. 3. Aangekomen op de grens die in de wilsverklaring staat, zal iemand vaak niet meer beslissingsbekwaam zijn, maar wel rondlopen en zich verzetten tegen wat hij ooit wilde. Niet omdat hij er anders over denkt, maar omdat hij zijn eigen toestand niet meer overziet en niet meer adequaat kan denken! 4. Artsen zijn huiverig om in geval van dementie mee te werken aan een zelfgewilde dood, deels vanwege twijfel aan de lijdensdruk en de weloverwogenheid, deels omdat ze denken dat de wet die ruimte niet biedt.

Kentering

Ik loop deze voetangels langs. Jarenlang gold de opvatting dat dementie alleen erg was in de beginfase; als de ziekte is doorgezet, zou 'alleen' de omgeving nog lijden. Gelukkig is er een kentering. Het inzicht groeit dat demente mensen, ook in gevorderd stadium, lijden. Naarmate ze verder in het dementieproces komen, begrijpen ze minder van zichzelf en hun omgeving en gaan ze meer lijden aan angst en onveiligheid. Het slaan op dichte deuren in een verpleeghuis, het roepen dat ze naar huis willen, illustreert dat pijnlijk: alles is onbekend en dus onveilig. Ook wie rustig in een hoekje dement zit te zijn, verkeert in een lijdenssituatie: jezelf niet meer kennen en de mooie verpleegster aanzien voor je overleden vrouw, is er erger dan dat?

Ten tweede: het klopt dat iemand in gevorderde demente toestand geen weloverwogen keuzes meer kan maken. De hersensituatie maakt dat simpelweg onmogelijk. Er is onderzoek gaande dat wil aantonen dat dit wel kan, maar als dat al zo is (wat op goede gronden betwijfeld moet worden), dan zal dat voor een uiterst kleine groep gelden en voor het debat geen waarde hebben. Sterker nog, die uitzonderlijke mogelijkheid kan een valse geruststelling worden. In de trant van 'wacht u maar, misschien dat u later nog in staat bent een consequente keus te maken'. Maar dat zal zelden zo zijn. Weloverwogen beslissen kan wel, maar alleen – en alleen dan! – in de eerste fase van dementie.



Peter de Wit

Het derde punt is onoverkomelijk. Het kan principieel wel, maar praktisch niet om iemand die zijn eigen situatie niet meer overziet en zich vaak zal verzetten tegen alles wat hij niet kent, een dodelijk middel te geven. Euthanasie bij wie dat niet begrijpt, nee. Euthanasie kan dus alleen voor of na die (vaak lange!) periode. Daarna is het mosterd na de maaltijd, want dan is iemand het hele proces door en ligt volledig afhankelijk en apathisch in bed. En mensen vullen een wilsverklaring in, juist omdat ze zover niet willen komen.
Conclusie: wie wegzakt in de dementie, gaat lijden aan angst en onveiligheid. Het bieden van veiligheid en nabijheid is dan een noodverband, waar de zorgverleners door overheid en verzekeraars overigens nauwelijks meer toe in staat worden gesteld – over normen en waarden gesproken! Er zijn mensen die alles afwegende het noodverband van goede zorg willen ontwijken, omdat zij de dementie willen ontwijken. Zij zullen zich moeten realiseren dat ze in een vroeg stadium al de beslissing moeten nemen dit leven uit te gaan. Daarmee snijden ze mogelijk enkele jaren van hun leven af. Of eigenlijk niet: de jaren die ze theoretisch nog geleefd zouden hebben, zijn voor hen geen jaren van leven meer.

Binnen de wet
Artsen, ten slotte, hebben binnen de wet zeker ruimte om iemand die dementeert de gevraagde stervenshulp te geven. Dementie is een uitzichtloze aandoening, die in alle fasen ernstig lijden met zich meebrengt en mensen in een levensstaat kan brengen die ze voor zichzelf en hun naasten absoluut niet willen. Daarnaast is er ondraaglijk lijden, hetzij aan de actuele situatie, hetzij aan het zekere vooruitzicht op verdere ontmanteling van waardigheid. Dus past de gevraagde stervenshulp royaal binnen de wet. In de afgelopen jaren hebben artsen deze ‘vroege’ stervenshulp ongeveer tien maal gemeld, elke keer oordeelde de toetsingscommissie euthanasie dat de hulp zorgvuldig was verleend. Het is zaak dat mensen zich realiseren dat ze deze keus hebben en dat artsen zich realiseren dat ze de gevraagde hulp mogen geven. ■

DICK SWAAB
Hoogleraar neurobiologie Universiteit van Amsterdam

HOEVEEL PIJN

Dementie is een ontluisterende ziekte die vaak gepaard gaat met depressie en, vooral in het begin van het proces, met angst. Dat is voor velen van ons reden om dat traject niet te willen ingaan. Een commissie van de NVVE werkt aan een advies om ruimere mogelijkheden voor een zelfgekozen levenseinde te bereiken, ook in geval van dementie.
De lijdensdruk bij dementie kan groot zijn, en niet alleen door de angst voor de aftakeling. Professor Erik Scherder, neuropsycholoog aan de VU, heeft er als een van de weinigen op gewezen dat dezelfde hersenziekte die de basis is voor dementie het veel moeilijker maakt om pijn te diagnosticeren en te behandelen. De onderbehandeling van pijn bij dementerende patiënten is een veelvoorkomend, uitermate zorgwekkend probleem, dat toeneemt met de ernst van de dementie.
In sommige gevallen genereert het ziekteproces zelf ‘centrale’ pijn. Bovendien hebben veel ouderen al chronische pijn, bijvoorbeeld door artrose; daar dementie een verouderingsziekte is, is het waarschijnlijk dat veel demente ouderen aan chronische pijn lijden. Maar als je naar het gebruik van pijnstillers kijkt, zie je dat demente patiënten minder pijnstillers krijgen voorgeschreven bij eenzelfde aandoening, zoals een gebroken heup, dan niet-demente patiënten.
Het idee dat dementerende patiënten geen pijn zouden ervaren, is onjuist. Maar de onderbehandeling wordt vooral veroorzaakt door de moeilijkheid om bij demente patiënten de mate van pijn in te schatten. Bij mensen met een intact brein kun je de mate van pijn inschatten doordat de bloeddruk en de hartslagfrequentie omhooggaan. Dat is een reactie van het autonome zenuwstelsel. De ziekte van Alzheimer doet dit systeem echter ook aan, waardoor bij matige pijn de bloeddruk en hartslag niet veranderen. Er zijn wel degelijk methodes om de mate van pijn in te schatten, niet alleen bij dementerende patiënten die nog kunnen communiceren, ook bij niet-communicatieve, ernstig demente patiënten. Zo zijn er ‘pijnschalen’ voor de klinische praktijk waarop de eerste groep patiënten de intensiteit van pijn kan aangeven. Bij de tweede groep van patiënten moet je, net als bij heel jonge kinderen, met zogenoemde observatieschalen werken.
Pijnprikkels volgen twee routes. Het pijngevoel loopt via de zijkant van het ruggenmerg naar dat deel van de hersenschors waar de gevoelsprikkels worden verwerkt. Dit is het laterale systeem. Doordat dit deel van de hersenschors weinig is aangedaan bij de ziekte van Alzheimer wordt de pijnprikkel hier normaal ontvangen en verwerkt, zodat de pijndrempel normaal is. Het tweede systeem transporteert de pijnprikkels via het middelste deel van het ruggenmerg naar de zogeheten cingulaire hersenschors. Dit mediale pijnsysteem dat een emotionele invulling aan het pijngevoel geeft, is bij alzheimerpatiënten sterk aangedaan. Omdat het laterale pijnsysteem goed functioneert, ervaren alzheimerpatiënten wél pijn, maar doordat het mediale systeem is aangedaan begrijpen ze niet wat er aan de hand is. Ze reageren daarom op een wijze die we niet als pijn duiden. Ze fronsen, zijn angstig of geagiteerd.
De mate van pijn die demente patiënten ervaren, is ook afhankelijk van de oorzaak van de dementie. Patiënten met een zogeheten vasculaire dementie ervaren meer pijn door onderbreking van vezelsystemen in de hersenen, patiënten met een frontotemporale dementie hebben minder emotionele pijnervaring.
Het is niet mijn keuze, maar er zijn mensen die het traject van de dementie besluiten te doorlopen. Bij hen moet de mate van pijn vakkundig worden ingeschat en behandeld. Want het idee dat pijn loutert, heeft zo langzamerhand wel afgedaan.

NVVE-directeur Rob Jonquière met pensioen

‘ALS JE MAAR OP JE ARTS KUNT VERTROUWEN’

Het eerste geval van euthanasie in zijn huisartsenpraktijk was een hachelijke ervaring. Scheidend NVVE-directeur Rob Jonquière (1944) over zijn werk, zijn eigen levenseinde, de politiek en de toekomst. *door Leo Enthoven*

Rob Jonquière gaat met pensioen. Maar niet helemaal. De komende tijd zal hij de wereldfederatie helpen een nieuwe structuur op te zetten voor de veertig aangesloten landen. Ook overweegt hij te promoveren. Allicht op een onderwerp dat samenhangt met euthanasie. Hij maakte er als huisarts al vroeg kennis mee. Toen hij begin jaren zeventig zijn praktijk begon in Hengelo, Overijssel, bestond de NVVE nog maar net. Van zijn moeder kreeg hij de NVVE-nieuwsbrieven. Voor in je wachtkamer, zei ze.
Dertien jaar later nam Rob Jonquière afscheid van zijn Hengelose patiënten. Hij verlangde naar meer organisatorisch of bestuurlijk werk. De Vrije Universiteit in Amsterdam benoemde hem tot coördinator van de huisartsenopleiding; elf jaar later kreeg hij diezelfde functie aan de Leidse universiteit en in 1996 werd hij manager ouderenzorg bij de RIAGG in Leiden. Drie jaar later belde een headhunter. Of hij eerst wilde zeggen hoe hij tegen euthanasie aan keek. ‘Ik zei dat ik daar geen enkel probleem mee had en dat ik het zelf had uitgevoerd.’ Met een flinke dosis ervaring in de gezondheidszorg en organisatorisch werk meldde hij zich op maandag 2 augustus 1999 bij het NVVE-kantoor aan de Leidsegracht in Amsterdam.

Hoe dacht je als huisarts over euthanasie?
‘Euthanasie was vanaf het begin voor mij bespreekbaar. Mensen begeleiden in hun levenscrises vond ik het boeiendste onderdeel van mijn werk; ik voerde wezenlijke gesprekken met ernstig zieke mensen. Tot mijn praktijk behoorde ook een groot percentage verpleegkundigen en die discussieerden vanuit hun beroep over levensvraagstukken. Zij wilden mijn standpunt over euthanasie weten; steeds meer patiënten vroegen mijn mening.’

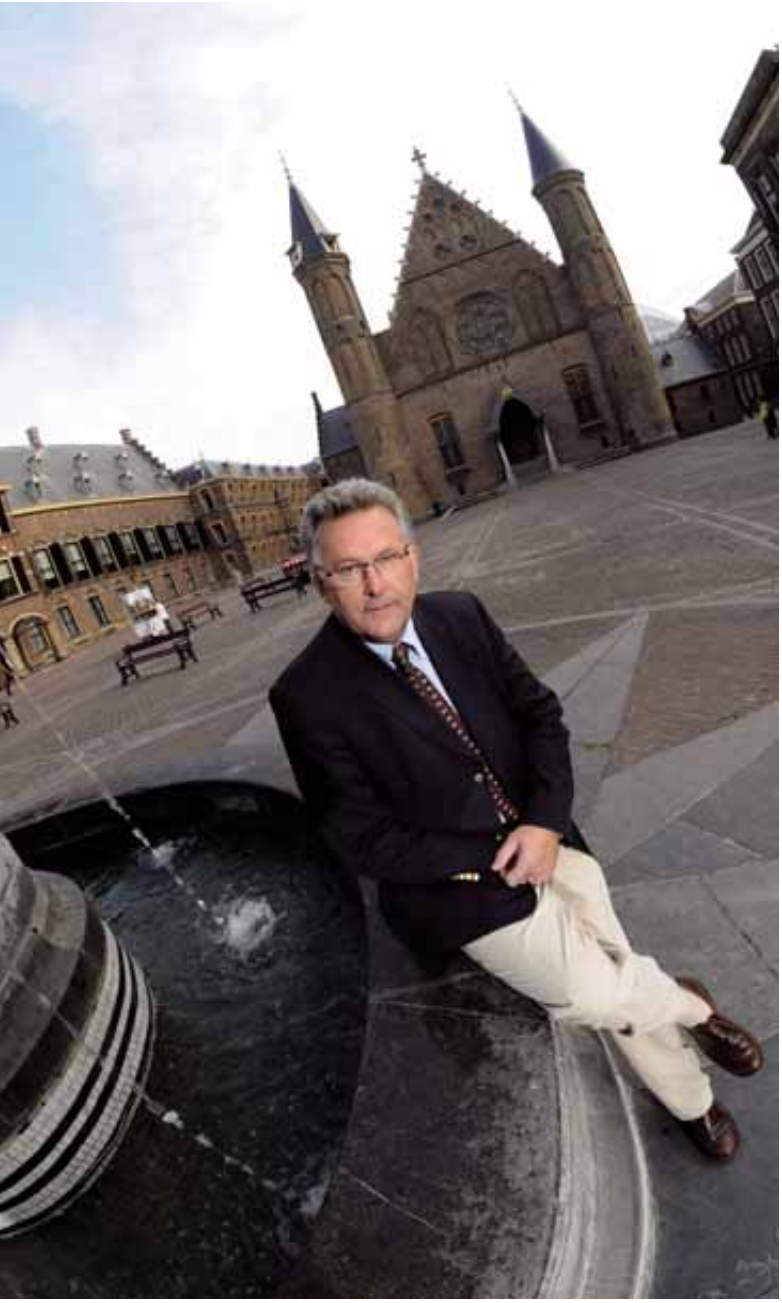
Vond je het vanzelfsprekend om euthanasie uit te voeren?
‘Een verpleegkundige met darmkanker werd zó ernstig ziek, dat ze mij vroeg de daad bij het woord te voegen. We bespraken alles uitgebreid met haar partner en familie, en ik beloofde haar een goeie dood. Maar wist ik veel hoe ik het moest doen? Ik dacht: morfine. Na het afscheid van haar dierbaren heb ik met de bibbers in mijn benen een overdosis morfine ingespoten. Ze sliep in. Na een uur sliep ze nóg. Na drie uur dacht ik: “Ze moet niet bijkomen, want dat is het ergste wat haar kan gebeuren”. Ik injecteerde een driedubbele dosis morfine. Ze overleed niet. Peentjes heb ik gezweet. Ik deed iets wat niet mocht, dat wist ik heel goed. Toen adviseerde Pieter Admiraal (pionier op het gebied van euthanasie, nu voorzitter van Stichting Wetenschappelijk Onderzoek naar Zorgvuldige Zelfdoding, LE) een spierverslappingsmiddel en daar ben ik via een omweg aan gekomen. Huisartsen halen nu eenmaal geen spierverslappers bij de apotheek. Ik heb het netjes afgerond, maar het duurde tweeëneenhalve dag – dat was voor de naasten erg zwaar. Ik meldde een natuurlijk dood.’

Rob Jonquière vindt dat patiënten zelf het tempo moeten kunnen bepalen. De dokter moet zorgen dat hij er klaar voor is zodra de patiënt dat is. Die heeft het recht om te zeggen dat het nu genoeg is geweest. ‘Nu’ betekent voor Jonquière letterlijk *nu*, dus niet een paar uur en helemaal niet een paar dagen later. Volgens hem wringt het dat er eerst een SCEN-arts langskomt, zodat de euthanasie een paar dagen opschuift. Alsof het kennelijk vandaag niet zo ondraaglijk is, alsof de patiënt het nog wel een paar dagen kan uithouden. Hij begrijpt dat euthanasie nu vanwege de regels meer op afspraak gebeurt, maar voelt zich gezegend dat hij het in zijn praktijk kon doen zoals het gegaan is.

Je tweede geval verliep gemakkelijker?
‘Het was weer een verpleegkundige, nu met een eierstokcarcinoom. Ik had de goede euthanatica tijdig gehaald. We hebben veel gesprekken gevoerd, samen met haar levenspartner en de remonstrantse predikant. Zij leerde mij dat patiënten meer lijden kunnen dragen dan ze denken, zodra ze zeker weten dat de dokter hen zal helpen. Ze kon uitstekend haar grens aangeven. Vier keer verschoof ze die en de laatste keer zei ze: “Ik wil nog één keer sneeuwklokjes naast mijn bed, daarna hoeft het niet meer.” Zo is ook het gegaan.’

Hoe beschouw je je eigen levenseinde?
‘Ik weet dat ik doodga. Religieus ben ik niet. Tegen lijden valt iets te doen; wilsverklaring en euthanasieverklaring heb ik niet ingevuld. Natuurlijk ben ik vóór euthanasie, maar het gaat mij persoonlijk te ver om nu al iets te regelen. Dat is bijzonder, omdat ik de laatste negen jaar directeur van de NVVE was. Zodra de dokter mij vertelt dat ik iets ernstigs mankeer, is dat een van de eerste dingen waarover ik ga praten. Als je maar op je arts kunt vertrouwen – dat is het belangrijkste. In het kennismakingsgesprek met mijn huidige huisarts vroeg hij wat ik deed. Ik zei dat ik directeur was van de euthanasievereniging. Hij zei toen dat daar met hem goed over te praten viel. Dat was voor mij voldoende.’
Jonquière wil daarmee niet propageren, zegt hij, dat mensen geen verklaringen moeten invullen. Hij is zich bewust

‘Ik vraag me af of de laatstewilpil getalsmatig geen elitair verhaal is’



Rob Jonquière: 'We benutten nu maar een klein stukje van een heel brede wet'

van het risico om in een situatie terecht te komen waarin hij niet meer kan zeggen wat hij wil. 'Mijn vrouw en kinderen weten hoe ik erover denk. Misschien besluit ik naarmate ik ouder word toch een en ander vast te leggen.' Nuchter: 'Net als alle stervelingen hoop ik dat ik op een keer 's morgens niet meer wakker word.'

Wat is je belangrijkste resultaat in negen jaar NVVE?
'Ik heb de NVVE binnen de medische beroepsgroep als partner op de kaart gezet. Ik kom uit die wereld, ik spreek die taal. De KNMG is niet bang meer voor de NVVE, ziet ons niet langer als irritant. In het maatschappelijk debat heeft de NVVE een goeie naam en ook internationaal staan we prima aangeschreven. We zijn betrouwbaar, geen euthanasielobbyclub. In het buitenland vertel ik altijd dat ik in Nederland als eerste de vlag uitsteek als er nog maar één euthanasiegeval per jaar is – onder de essentiële voorwaarde dat alle andere doden zijn gestorven zoals zij dat zelf wilden.'
Voor de visienota *Perspectieven op waardig sterven* wil hij niet alle eer opeisen, 'al heb ik wel mijn steentje bijgedragen'. Jonquière is groot voorstander van versterking van de vrije keuze voor dementerenden, voor mensen met uitbehandelde psychiatrische klachten en mensen die 'klaar zijn met leven', zoals de nota bepleit. 'In de naamswijziging van 2003, met de toevoeging "vrijwillig levenseinde" zit het keuzeprincipe: euthanasie, stoppen met eten en drinken, palliatieve sedatie, hulp bij zelfdoding, laatstewilpil, niks doen – noem maar op.'
Pessimistisch is hij over het tijdpad. 'De discussie over de laatstewilpil is zó ingewikkeld. Er is veel meer nodig dan regels en procedures. Om te beginnen een groter draagvlak. Dat schommelt rond de 50 procent en dat is onvoldoende om de politiek in beweging te krijgen. Ik vraag me ook af of de laatstewilpil getalsmatig geen elitair verhaal is. Het gaat om een piepklein groepje dat de moed heeft om bij volle bewustzijn met een glaasje wijn en dat pilletje tegen de omgeving te zeggen "tabee, ik ga". Natuurlijk moet die mogelijkheid er komen. Maar we moeten veel meer energie en tijd stoppen in het eindelijk eens goed toepassen van de euthanasiewet in de psychiatrie en bij dementen. We benutten nu maar een klein stukje van een heel brede wet. Ik denk dat we de politiek wél meekrijgen om het nog steeds bestaande schisma tussen palliatieve zorg en euthanasie op te lossen, al zal dat tijd vergen.'

Je noemt niet de euthanasiewet als belangrijkste resultaat.
'Ik heb verschrikkelijk van die tijd genoten. Een paar dagen nadat ik directeur was geworden, diende Els Borst het wetsvoorstel in. Het duurde bijna drie jaar voordat de wet in werking trad. Het bewerken van de politiek was voor mij nieuw. Ik nam deel aan een maatschappelijke verandering die wettelijk vorm kreeg – ik zat niet in het middelpunt, maar er wel verdomd dicht tegenaan. Het omgaan met de media vond ik leuk, om die een beetje te bespelen, dingen in gang te zetten, de discussie te beïnvloeden en een beetje te sturen.'
Zijn respect voor politici is toegenomen, zegt hij. 'Gedreven en gemotiveerde mensen zijn het, gevoelig voor argumenten. Het grootste wapenfeit was dat GroenLinks omging van absoluut tegen naar vóór. Ik heb heel veel met Femke Halsema gepraat. Daardoor was het eventueel dissidente PvdA-geluid niet meer zo erg. Ze waren trouwens goed benaderbaar. Geen enkele parlementariër gaf me het gevoel van "die naait me een oor aan". Ik had alleen bedenkingen over de SP. Die zeiden niet tégen euthanasie te zijn, maar pas vóór te stemmen als de hele gezondheidszorg goed zou draaien – een voorwaarde waarvan je wist dat die niet zou worden ingelost. Mensen als Van der Vlies en Rouvoet respecteer ik; ze zijn in het debat heel fatsoenlijk geweest.' (Ook de PvdA-fractie stemde op één lid na voor het wetsvoorstel dat de tweede kamer met 104-40 aannam. LE)
Jonquière beschouwt de wet als tussenstap: euthanasie zal op den duur uit de wetboeken verdwijnen en "gewoon medisch handelen" worden. Misschien is het over een jaar of dertig de gewoonste zaak van de wereld dat mensen over hun eigen levenseinde beslissen. ■

HGV'ERS HEBBEN BEHOEFTE AAN SCHOLING EN ERVARING

Humanistisch geestelijk verzorgers (hgv'ers) willen een grotere rol spelen in de begeleiding van mensen met een doodswens; ze zijn daar alleen nog onvoldoende op voorbereid. Dat concludeert onderzoekster Meggie van den Bogaard. Ze voerde haar onderzoek uit in opdracht van het Humanistisch Verbond.

Ze baseert haar conclusie op diepte-interviews met tien hgv'ers. Dat is geen al te grote groep, maar Van den Bogaard stelt op basis van de gesprekken vast dat hgv'ers in elk geval veel affiniteit hebben met levensvraagstukken en veel kennis bezitten over kwesties rond zelfbeschikkingsrecht. Toch achten de geïnterviewden zich op dit moment onvoldoende toegerust voor een grotere en beslissende rol in de begeleiding bij een zelfgekozen dood.

Er is behoefte aan scholing en aan cursusmateriaal op basis van praktijkervaringen. Ook stelt Van den Bogaard dat contact met collega's van andere levensbeschouwelijke groepen zinvol zou zijn.

MINDER ZELFDODINGEN

In Nederland neemt het aantal zelfdodingen af. Het aantal lag al langere tijd rond de 1500 per jaar, maar in 2007 telde het Centraal Bureau voor de Statistiek er 1353 – dat is een verlaging van ruim 11 procent ten opzichte van 2006. Volgens deskundigen is er een verband met verbetering van de hulpverlening. Er wordt over het algemeen gerichter gekeken naar het risico van suïcide; ook zou er meer zorg zijn voor mensen na een mislukte poging.

VERDIENDE ERKENNING VOOR DE NIET-REANIMERENPENNING



De niet-reanimerenpenning van de NVVE is rechtsgeldig volgens het Burgerlijk Wetboek; ambulancepersoneel dat de penning negeert, is voortaan tuchtrechtelijk aansprakelijk. Dat is het gevolg van een besluit van staatssecretaris J. Bussemaker van Volksgezondheid. De NVVE is buitengewoon verheugd met deze erkenning.

Het vorige nummer van *Relevant* (nr. 3, 2008) meldde nog dat de penning in het ambulanceprotocol werd genegeerd. Dit bericht uit het NVVE-kwartaalblad bleek ook de staatssecretaris te hebben bereikt. Verder was een uitzending van het televisieprogramma *EénVandaag* van invloed. Daarin zette onder andere directeur Petra de Jong de NVVE-standpunten uiteen, waarna de reactie kwam van de Nederlandse Reanimatie Raad dat deze organisatie de niet-reanimerenpenning voortaan als geldige, schriftelijke wilsverklaring zou beschouwen.

In haar antwoord op Kamervragen van het D66-Kamerlid Koşer Kaya liet Bussemaker vervolgens weten dat zij vond dat de NVVE zorgvuldig met de materie omging. In juristentaal voegde ze daar aan toe: 'Mede gelet op de artikelen 7:450 lid 1 en 7:451, kan artikel 7:450 lid 3 BW niet de strekking hebben dat uitsluitend de papieren verklaring houdende een weigering van toestemming dient te worden opgevolgd. Dat zal ook moeten worden aangenomen van hierbedoelde penning. Kortom, ik ben van mening dat de niet-reanimatiepenning dezelfde rechtskracht heeft als een schriftelijke wilsverklaring.'

Amersfoort

Nauwelijks een maand eerder was commotie ontstaan over de – intussen ingetrokken – maatregel van een verzorgingsinstelling in Amersfoort om bewoners-op-leeftijd per definitie níet te reanimeren. Politici en allerlei commentatoren kruisten daarop de degens. Was het inderdaad zo dat de meeste zeventigplussers slechter af zijn, ná een reanimatie? Maar er zíjn toch ook tachtigjarigen die nog als een vijftigjarige functioneren? In deze kwestie liet staatssecretaris Bussemaker weten dat er nooit sprake kan zijn van standaardiseren en dat het al of niet reanimeren altijd een individuele keuze moet zijn.

MARGOT KEUNE WILDE GEEN ROLSTOEL MEER



In augustus overleed Margot Keune (49), voormalig model, journaliste en actrice. Op haar 26ste kreeg ze een ernstig herseninfarct, maar na intensieve revalidatie slaagde ze erin haar leven – in een rolstoel – energiek voort te zetten. Ze reisde veel en probeerde op allerlei manieren lichamelijk vooruit te gaan. In China onderging ze dit jaar nog een stamceltherapie, in de hoop dat ze weer zou leren lopen. Toen geen verbetering intrad, vroeg ze haar artsen om haar doodswens te vervullen.

TOM VOÛTE, BEGRIPVOL KINDERONCOLOOG, OVERLEDEN

Eind augustus overleed Tom Voûte (72) na een ongelukkige val. Voûte maakte sinds de jaren zestig naam als kinderoncoloog in Amsterdam. Niet alleen was hij een 'genezerik', zoals hij dat zelf noemde, ook had hij begrip voor jongeren met onbehandelbare kanker die niet verder wilden leven. In de jaren



tachtig pleitte hij ervoor om kinderen vanaf zestien jaar zeggenschap te geven over hun eigen levenseinde. Tijdens een discussie-bijeenkomst maakte hij destijds bekend dat hij patiënten wel eens een poeder mee naar huis had gegeven waarmee ze hun sterven in eigen hand konden nemen.

TONEELPRIJS VOOR 'DE GOEDE DOOD'

Het toneelstuk *De goede dood* is bekroond met de Publieksprijs 2008. Dat gebeurde tijdens het Gala van het Nederlands Theater in september. Het tragikomische toneelstuk, met onder meer Huub Stapel, Peter Tuinman en Will van Kralingen, gaat over een familie waarin de verhoudingen op scherp komen te staan door de euthanasiewens van de vader. Het stuk werd geschreven en geregisseerd door Wannie de Wijn. In het vorige nummer van *Relevant* vertelde hoofdrolspeelster Saskia Bonarius hoe ontroerd het publiek vaak was en dat sommige mensen het stuk vier keer kwamen zien.



OM VERVOLGT STICHTING VRIJWILLIG LEVEN VOOR HULP BIJ ZELFDODING

Het Openbaar Ministerie gaat de Stichting Vrijwillig Leven (SVL) en haar voorzitter Gerard Schellekens vervolgen voor hulp bij zelfdoding. Schellekens was eind november betrokken bij de dood van Co de Jong (80) in Almelo.

De hulp bij zelfdoding had plaats in het Almelose verpleeghuis Eugeria; Co de Jong maakte in het bijzijn van haar kinderen en Gerard Schellekens een einde aan haar leven. Meteen na de dood van de vrouw werden de zoon (49) en de voorzitter van de SVL door de politie verhoord en korte tijd vastgehouden. Twee dochters werden aanvankelijk ook voor medeplichtig gehouden.
Herhaaldelijk had de vrouw kenbaar gemaakt te willen sterven. Ze was bedlegerig en ernstig beperkt door de ziekte van Parkinson. Verpleeghuis Eugeria wilde echter geen medewerking verlenen. De Almelose burgemeester Menno Knip, lid van de adviesraad van SVL, bemoeide zich destijds persoonlijk met de kwestie en vroeg de zorginstelling om het verzoek van Co de Jong in overweging te nemen.
Dat justitie in actie zou komen na de zelfdoding hadden de kinderen niet verwacht. S. Masselink, hun advocaat, liet weten dat zij diep teleurgesteld waren in de SVL. De schoonzoon van de Almelose vrouw deed aangifte tegen de SVL. Hij vertelde dat de stichting niet had gezegd dat de kinderen het risico liepen gearresteerd te worden. De SVL stelt dat de hulp uiterst zorgvuldig is verlopen. De vrouw zou de medicamenten zelf hebben ingenomen en de familie zou goed zijn voorgelicht.
Justitie besloot de nabestaanden niet te vervolgen, omdat ze zich hadden laten leiden door de adviezen van SVL en intussen al veel te verduren hadden gehad. Advocaat Masselink is blij met het besluit, maar overweegt een vergoeding voor immateriële schade te eisen van SVL.

AMERIKAANS ONDERZOEK: PRATEN OVER DOOD IS GOED

Patiënten die over hun naderende dood kunnen praten met hun arts, hebben in de laatste fase een betere kwaliteit van leven met relatief minder agressieve medische behandelingen. Ook op het rouwproces van hun nabestaanden hebben zulke gesprekken tussen arts en patiënt een gunstige invloed. Dat schrijven Amerikaanse onderzoekers in *Journal of the American Medical Association*. Dat gesprekken over de dood de patiënt gelegenheid geven om zichzelf doelen te stellen, dat stond al vast, maar dat deze gesprekken ook iets veranderen aan de medische behandeling en aan het rouwproces van nabestaanden, was nog niet aangetoond. (Bron: *NRC Handelsblad)*

'EUTHANASIE WEKT OOK BIJ ARTS BIJZONDERE EMOTIES'

Voor alle betrokkenen is euthanasie een zware beproeving, zeker ook voor de arts. Twee filosofen en een arts-filosoof beschrijven dat fenomeen uitvoerig in *Medisch Contact* van 15 augustus 2008. Eén van hun bevindingen is dat artsen na euthanasie-op-verzoek meer problemen hebben en vaker steun moeten zoeken dan na het beëindigen van het leven van een patiënt zónder verzoek. Dat komt, blijkens interviews met artsen, door de behoefte aan een diepere persoonlijke relatie als een patiënt verzoekt om levensbeëindiging. 'Deze relatie gaat verder dan het persoonlijke in het normale contact tussen vooral huisartsen en patiënten',



aldus de schrijvers. Zij stellen dat deze relatie gekwalificeerd kan worden als 'vriendschap' of 'medische vriendschap'. Bovendien blijkt euthanasie de meeste artsen sterk te confronteren met hun eigen sterfelijkheid, nog afgezien van een filosofisch-ethisch probleem door de overtreding van het fundamentele "Gij zult niet doden"-gebod.' (Bron: *Medisch Contact)*

Standhouder presentatiedienst

De NVVE zoekt een vrijwillige medewerker voor de Presentatiedienst die de NVVE-stand helpt inrichten en afbreken op beurzen en symposia. Vanuit de stand wordt voorlichting gegeven met informatiemateriaal en door het voeren van gesprekjes.

Wij vragen:
- beschikking over een auto waarin de stand kan worden vervoerd
- enthousiasme voor de NVVE-onderwerpen
- goede presentatie- en spreekvaardigheid
- flexibele tijdsinvestering

Wij bieden:
- een interessante en verantwoordelijke functie
- professionele en persoonlijke begeleiding
- deskundigheidsbevordering
- reis- en onkostenvergoedingen

Voor informatie kunt u contact opnemen met Karina Scheirlinck, coördinator Presentatiedienst, tel. 020 - 530 49 77. Uw sollicitatie met motivatie en relevant cv kunt u richten aan NVVE, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam.

NVVE NEDERLANDSE VERENIGING VOOR EEN VRIJWILLIG LEVENSEINDE

Ledenondersteuningsdienst

De NVVE is op zoek naar vrijwillige medewerkers voor de Ledenondersteuningsdienst (LOD) in

Amsterdam en regio Zuid-Holland

De LOD bestaat uit vrijwilligers die informeren, adviseren, ondersteunen en zo nodig bemiddelen bij vragen of problemen rondom het vrijwillig levenseinde.

Wij vragen:
- relevante werkervaring, bij voorkeur vanuit het maatschappelijk werk of de gezondheidszorg
- flexibele beschikbaarheid
- beschikking over een auto
- bij voorkeur 35 jaar of ouder

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

Informatie: Thea van Dam, coördinator LOD, via 020 - 620 06 90. Uw sollicitatie met motivatie en CV kunt u richten aan: NVVE, t.a.v. Thea van Dam, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam.

NVVE NEDERLANDSE VERENIGING VOOR EEN VRIJWILLIG LEVENSEINDE

Als nalaten u een zorg is

Steunfonds Humanisme

zelf denken samen leven

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 tevoren goed geregeld zijn.

U kunt de Stichting Steunfonds Humanisme benoemen als executeur. 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 een werkstichting van 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**.





JA, Ik wil meer informatie over een executeur van het Steunfonds Humanisme

naam ..... ☐ m ☐ v
adres .....
pc/woonplaats .....
telefoon .....

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

CBF VOOR GOEDE DOELEN

Een persoonlijke ervaring

‘IK HEB EEN AFSPRAAK MET DE GENERAAL’

De levenslustige schoonvader van Ruud Verkade was op zijn 83ste flink ziek; het ziekenhuis bood geen perspectief meer en euthanasie werd stukje bij beetje bespreekbaar. Een indrukwekkend, persoonlijk verhaal.

door Ruud Verkade

Juni 2007. Na een periode van anderhalf jaar met wat kleine ongemakken werd mijn schoonvader opgenomen in het ziekenhuis. Voor ons, zijn vrouw, dochter en ondergetekende, geen echte reden om ons zorgen te maken. Hij was immers 83 – dan kun je wat ongemakjes verwachten. Vijf weken later zat hij klaar om naar huis te gaan, na de boodschap ‘We kunnen er niet echt meer iets aan doen.’ Volkomen onverwacht had men ontdekt dat hij een zwak hart had, dat alleen met de nodige bypasses opgekalefaterd zou kunnen worden, maar daarnaast ook prostaat- en blaaskanker. Hij ging naar huis en o, wat had hij daar zin in! Hij wilde niets liever dan zijn gewone leventje oppakken. Hij was levenslustig en: zijn vader was toch bijna 96 geworden?

Zijn vrouw was er niet gerust op: laddertje op, hegje knippen, plafondlampje vervangen, autorijden... Daar was hij toch echt niet meer toe in staat. Een periode van pakweg zes maanden brak aan met herhaald bezoek aan artsen en specialisten. Ontkenning van zijn kant, angst van haar kant en een dochter die heen en weer werd geslingerd. En toen, in februari 2008, werd duidelijk dat ook het bezoek aan specialisten niet meer zou baten. ‘Je bedoelt dat ze me hebben opgegeven?’ vroeg hij.

Zijn huisarts, al 37 jaar, had in een vroeg stadium tegen ons gezegd dat het niet nodig is dat mensen op het laatst veel pijn lijden. Daarvoor moesten tijdig en ‘bij zinnen’ formulieren worden ingevuld. Zodra medicijnen niet meer aansloegen, werd euthanasie een mogelijkheid. Maar dat onderwerp was de eerste maanden niet bespreekbaar. Eind februari werd zijn dochter wel vast NVVE-lid en vroeg de formulieren aan. Daarna brachten we het onderwerp voorzichtig ter sprake. Dat was geen gemakkelijk proces, want de echtelieden dachten er verschillend over.

Relevante vragen

Begin juni begon bij hem, vastberaden als altijd, het idee post te vatten. We moesten het maar in gang zetten: ‘Waar moet ik tekenen?’ We hebben hem toen aan zijn, nog steeds zeer gezonde, verstand geprobeerd te brengen dat zoiets niet zomaar geregeld is. Maar toen hij permanent in bed belandde, was voor hem de kous af. Wat daarna gebeurde, zal velen bekend voorkomen: gesprek met de huisarts (Is dit echt wat je wilt? Denk er nog eens over na.) en nog een gesprek met steeds dezelfde relevante vragen. Soms had ik het idee dat hij het maar lang vond duren.

Begin juli werd hij opeens frequent gebruiker van de mobiele telefoon. Zo mogelijk iedereen belde hij met de mededeling dat het binnenkort wel gedaan zou zijn. En de eerste twee weekeinden van juli ontving hij, gezeten in bed, een heleboel oude bekenden. Bijna gemoedelijk kwam iedereen afscheid nemen. Het huisartsbezoek werd frequenter en plots was daar de datum, 17 juli! Die donderdag moest het gebeuren: ‘Waarom niet?’ Op ons kwam het over als voldongen feit. Natuurlijk wisten we dat de papieren waren getekend en dat de second-opinion arts had ingestemd. Maar toch, hij was nog zo bij!



Omdat het die donderdag alleen laat in de middag zou kunnen, heeft zijn dochter nog geprobeerd het te verplaatsen naar vrijdag 18 juli. Onbespreekbaar! Hij had een afspraak met de Generaal, zei hij, en pas later begreep ik dat hij daarmee Onze Lieve Heer bedoelde. Uiteindelijk was hij bereid om het naar de vrijdag te verplaatsen, maar ook geen dag later.

Egoïstisch

Wat mij, ons, is bijgebleven van dit hele proces is dat het altijd een beladen onderwerp zal blijven dat uiterste zorgvuldigheid vraagt en waarin iedereen eigen keuzes maakt. Zonder egoïstisch te zijn: je wilt je man en vader toch niet kwijt? Volledig in de geest van mijn schoonvader hebben we de bloemen na de crematie gelegd bij het Indisch Monument in Den Haag. De leegte zal zich niet gemakkelijk vullen maar, zoals de tekst op het monument luidt: ‘De geest overwint’. ■

WALBURG DE JONG
Voorlichter NVVE



DUBBEL GOED NIEUWS

In de vorige *Relevant* (juli 2008, pag. 25) heeft u het stukje 'De niet-reanimerenpenning en de weerbarstige praktijk' kunnen lezen. Zoals u als lid weet, moeten we vaak veel geduld hebben voordat er iets wordt geregeld op het gebied van keuzes rondom het levenseinde. Toch kan het soms zo snel gaan dat het je stoutste verwachtingen overtreft!
Het zat al een poosje in de pen dat het televisieprogramma *EénVandaag* aandacht zou besteden aan de niet-reanimerenpenning. Wanneer, dat blijft vaak onzeker – tenslotte gebeuren er dingen in de wereld die voor televisiemakers urgenter zijn dan onze penning. Op woensdag 1 oktober was het zover. Naast de mijns inziens prima opmerkingen van directeur Petra de Jong en Elly de Hullu, NVVE-lid van het eerste uur, kwam uit – op dat moment – onverwachte hoek zeer positief nieuws over de penning. De heer Koster, cardioloog en lid van de Wetenschappelijke Raad van de Nederlandse Reanimatie Raad (NRR), vertelde dat deze organisatie de niet-reanimerenpenning van de NVVE als geldige niet-reanimerenwens beschouwt. De organisatie heeft dat opgenomen in de richtlijn 'Starten, Niet Starten en Stoppen van een reanimatie'. De NVVE is uiteraard zeer content met deze uitspraak.
Al eerder was door de vorige directeur, Rob Jonquière, een gesprek gevoerd met D66 en naar aanleiding daarvan heeft het D66-Kamerlid mevrouw F. Koşer Kaya schriftelijke vragen gesteld over de niet-reanimerenpenning aan staatssecretaris mevrouw J. Bussemaker. Dat ons kwartaalblad een belangrijke rol bij vraag en antwoord kan spelen, blijkt uit het volgende. Vraag aan de staatssecretaris: 'Bent u bekend met het artikel "De niet-reanimerenpenning en de weerbarstige praktijk"?' Antwoord: 'Ja.'
Vraag twee betrof het standpunt van Ambulance Zorg Nederland, die in hun protocol hebben opgenomen de penning te negeren en altijd te reanimeren omdat zij (nog) niet overtuigd zijn dat de penning een schriftelijk document is naar de letter van de wet. In vraag drie vroeg Koşer Kaya de staatssecretaris of zij de mening deelt dat de penning een schriftelijke wilsverklaring volgens het Burgerlijk Wetboek (BW) is. En zoniet, of zij dan bereid was het betreffende artikel in het BW te wijzigen. Het antwoord van Bussemaker luidde onomwonden: 'Ik ben van mening dat de niet-reanimerenpenning dezelfde rechtskracht heeft als een schriftelijke wilsverklaring.' Uiteraard legde de staatssecretaris uit waarom zij dat vindt, verwijzend naar verschillende artikelen in het BW.
Het gaat hier te ver om deze artikelen te noemen, aangezien ik er niet vanuit ga dat u allemaal thuis het BW in de boekenkast hebt staan. Ook beschreef Bussemaker de penning uitvoerig en meldde ze dat de NVVE zorgvuldig met deze materie omgaat door de aanvraag schriftelijk te laten gebeuren en door een check in te bouwen aan de hand van een geldig identiteitsbewijs. Met dit bewijs worden de persoonsgegevens en de handtekening van de aanvrager van de penning gecontroleerd.
U kunt zich voorstellen dat na deze antwoorden van de staatssecretaris op het bureau van de NVVE een klein rondedansje is gemaakt. Nu kijken we vol verwachting uit naar aanpassing van het protocol van het ambulancepersoneel, zodat in de toekomst alle ambulanceverpleegkundigen, bij het zien van de penning, de wens van de drager zullen respecteren. Doen zij dit niet, dan zijn ze tuchtrechtelijk aansprakelijk!

Vervelend gevoel



Op bladzijde 3 van uw uitgave van juli 2008 lees ik in het redactioneel: 'Longarts Petra de Jong, per 15 september de nieuwe directeur van de NVVE, springt op een rijdende trein richting stations waar werk wacht.' Verder lezend tref ik een artikel aan van Freek Boon, getiteld 'Zelfdoding op het spoor'. Ook dat heeft met rijdende treinen te maken, zij het in een ander verband. Als ongewild getuige van een zelfdoding waarbij van een intercity ge- dan wel misbruik werd gemaakt, heeft mij met name de passage over het op een rijdende trein springen van de nieuwe directeur diep geraakt. Uiteraard is het niet uw bedoeling mensen te kwetsen. Binnen de context van de artikelen ben ik in staat deze teksten te relativeren. Dat laatste neemt een voor mij vervelend gevoel niet weg.
J.P.M. Oud, Zwolle

De taal van artsen

In *Relevant* nr. 3 noemt NVVE-directeur Petra de Jong het een voordeel dat ze de taal van de artsen spreekt. Terecht stelt de interviewer dat de NVVE voor patiënten staat die zich in hun autonomie beperkt zien door hun afhankelijkheid van artsen, die de sleutel van de medicijnkast hebben. De Jong: 'Maar die afhankelijkheid is een gegeven. Als ik brood wil, ben ik ook afhankelijk van de bakker.' Met dit understatement veronderstelt De Jong drie zaken die discutabel zijn. 1. Afhankelijkheid van patiënten naar artsen beperkt zich tot de medicijnkast en dan nog maar heel betrekkelijk, gezien de ontwikkelingen met farmaceutische websites. 2. Als ik brood wil, ben ik niet volledig afhankelijk van de bakker. Ik kan ook zelf graan malen en desem bereiden. Zo kan ik ook aan medicijnen of andere middelen komen, c.q. methodes toepassen die dodelijk zijn, zonder dat de arts daaraan te pas komt. 3. De bakker is een specialist met betrekking tot het dagelijks brood; de arts is dat zeker niet met betrekking tot onze dood. Het tegendeel is eerder waar en

dat drukt De Jong zelf uit in haar boodschap aan collega's: 'De macht die je aanwendt om euthanasie tegen te houden, is dezelfde macht die je niet wilt hebben als je euthanasie uitvoert. Macht heb je altijd.' Wat houdt deze nogal cryptische boodschap in? Volgens mij het volgende: de macht van artsen is gebaseerd op hun greep op het leven van patiënten. Bij een doodswens van de patiënt slaat deze macht om in onmacht, omdat artsen daarmee hun greep op het leven van de patiënt verliezen. Om hun onmacht te camoufleren en dus hun macht te continueren, houden artsen euthanasie tegen en sederen liever. De Jong geeft in haar interview aan hoe het denken van artsen is veranderd. 'Een paar jaar geleden nog stopten we bij mensen met een zeer agressieve vorm van longkanker de behandeling zodra er uitzaaiingen waren in de hersenen. Nu gaat behandeling gewoon door, zonder dat het vooruitzicht verandert: de dood komt met rasse schreden. Ik wil maar zeggen dat we ook een strijd te voeren hebben in het onder ogen zien van onze eindigheid. De dood hoort bij het leven.' Deze waarheid zou het intrappen van een open deur zijn, ware het niet dat het vooral artsen zijn die menen dat de dood niet bij het leven hoort. En waarom? Omdat hun macht ondermijnd wordt op het moment dat die waarheid onder ogen gezien moet worden.



Volgens De Jong biedt de wet artsen genoeg ruimte om mensen uit de 'vergeten' groepen te helpen. Maar artsen blijven ver van de grenzen van de wet. Volgens De Jong omdat ze bang zijn door het recht onderuit gehaald te worden. Volgens mij eerder omdat ze bang zijn met hun eigen onmacht geconfronteerd te worden. Zolang artsen niet kunnen accepteren dat de dood bij het leven hoort en doorbehandelen tot de dood erop volgt, zullen ze moeite blijven houden met hulp bij zelfdoding of euthanasie. En zolang hun macht gebaseerd is op het leven met uitsluiting van de dood, zijn zij de slechtste hulpverleners voor mensen met een doodswens. Dat juist de NVVE weer een arts tot directeur benoemt, is voor mij dan ook bedenkelijk. Ik ben bang dat ook de komende tijd de NVVE niet aan de macht van de artsen zal durven tornen.

Fons Tel, Haarlem

Ontluistering

In de discussie over euthanasie of palliatieve sedatie in de diverse media wordt een belangrijke factor vergeten: de nabestaanden. In de discussie wordt er waarschijnlijk vanuit gegaan dat palliatieve zorg en verstering plaatsvindt in een zorginstelling met professionele ondersteuning. Dat is natuurlijk niet altijd het geval.

Nadat bij mijn vrouw niet-behandelbare kanker was vastgesteld, heeft zij een geregistreerde wilsverklaring opgesteld voor toepassing van euthanasie in het laatste stadium. Ook gaf zij te kennen thuis te willen sterven. Toen dit stadium was aangebroken, weigerde de huisarts euthanasie, omdat palliatieve sedatie ook een vorm van euthanasie was en er volgens haar geen tijd meer was om aan alle zorgvuldigheidseisen te voldoen. Om reden van toenemende pijn heeft mijn vrouw in de behandeling toegestemd. Drie dagen en nachten hebben mijn twee kinderen, allebei werkzaam in de zorg, en ik aan haar bed gezeten om toe te zien dat, met het liefste wat je bezit, datgene gebeurde wat ze absoluut niet wilde, namelijk een steeds verdergaande staat van ontluistering. Ze wilde waardig sterven.

De ervaring van Rob Bruntink in *Relevant* nr 3 roept ook nog eens twijfel op of mijn vrouw niet ook geestelijke activiteit heeft ervaren. Uw conclusie dat palliatieve sedatie voor de naaste verwanten een mooi afscheid inhoudt, wil ik met kracht ontkennen.

Naam en adres bekend bij redactie.

Lafheid (1)

In *Relevant* nr. 3 zegt Rob Bruntink: 'Eigenlijk is euthanasie een daad van lafaards.' Hieruit blijkt dat de heer Bruntink geen flauwe notie heeft van wat euthanasie eigenlijk is. Ik heb van dichtbij een euthanasieproces mee kunnen maken en ik heb gezien hoe oneindig veel moed er nodig is om zover te kunnen komen. Niet alleen bij de ongeneeslijk zieke, maar ook en misschien wel vooral bij de naasten. Als je jezelf lichamelijk ziet aftakelen naar een mensonwaardige situatie die ooit zal eindigen in de dood en als je jezelf en je naasten daarvan geen getuige wilt laten zijn, komt onherroepelijk het moment dat je dat hardop moet zeggen. Is daar geen moed voor nodig? Als de naasten daarvan horen en er begrip voor kunnen opbrengen en dat ook hardop zeggen, is daar geen moed voor nodig? Als dan blijkt dat het hele proces, dat zorgvuldig moet worden gevoerd, meer dan een jaar in beslag neemt, van eindeloze gesprekken met elkaar en met doktoren en met jezelf, is daar geen moed voor nodig? Er is kennelijk nog steeds een grote taak weggelegd voor de NVVE om uit te leggen wat euthanasie eigenlijk is en dat het echt niet hetzelfde is als palliatieve zorg.



Harry Bisschop, Enschede

Lafheid (2)

Deze maand was het vier jaar geleden dat mijn man overleed door middel van euthanasie. Misschien reageer ik daarom wat emotioneel op het interview met Rob Bruntink (*Relevant* nr. 3). Ik zou hem in overweging willen geven dat mijn man enorm aan het leven hing en het zeker niet van lafheid getuigde dat hij uiteindelijk besloot dat het voor hem genoeg was. Ook zijn arts vond hem een dappere man en stond volledig achter de beslissing. Ik vind de opmerking over lafheid dan ook zeer kwetsend.

Tineke Pastijn, Hoorn

Lafheid (3)

Ik ben geschokt door de titel 'Eigenlijk is euthanasie een daad van lafaards', in het vorige nummer. Dat ik dit moet lezen in een blad van de NVVE. Mijn eigen levenseinde komt dichterbij en ik overweeg een verzoek om euthanasie. Ik vind dat meneer Bruntink voor zichzelf mag oordelen, maar niet voor anderen.

Myriam van Leest, Wageningen

35 JAAR NVVE

Piet Schoonheim kijkt terug op eerste euthanasie

Hoogstverbaasd om juridisch gedoe

Het is meer dan 25 jaar geleden dat Piet Schoonheim, als huisarts in Purmerend, stervenshulp gaf aan een 95-jarige vrouw. Hij meldde zijn daad bij justitie en dat was in die tijd heel ongewoon. Een interview over toen en nu.

door Fred Verbakel

De Purmerendse patiënte leed niet aan een dodelijke ziekte, maar onder gestage achteruitgang van haar lichaam. Jarenlang had ze met regelmaat om een dodelijk middel gevraagd; uiteindelijk stemde haar huisarts, Piet Schoonheim, toe. Na de injectie belde hij meteen de officier van justitie en deed een beroep op overmacht. Hij zat, zo betoogde hij, klem tussen twee onverenigbare plichten: een leven behouden en het lijden verlichten. Uiteindelijk oordeelde de Hoge Raad in 1984 dat Piet Schoonheim vrijuit ging, omdat hij met de rug tegen de muur had gestaan en er inderdaad sprake was van overmacht. De uitspraak sloeg een essentiële bres in het verbod op euthanasie, zei zijn toenmalige advocaat Eugène Sutorius, tegenwoordig voorzitter van de NVVE. ‘Het begin van legalisatie van euthanasie in Nederland. De weg lag open!’

Schoonheim nu: ‘Al is het 26 jaar geleden, ik weet het nog als de dag van gisteren. Het was mijn eerste keer en ik vond het mijn plicht die euthanasie na afloop te melden. Dat was in die tijd heel ongewoon. Dat zo’n aangifte drie jaar juridisch gedoe zou geven, daarvan had ik geen benul. Ik was zelfs hoogstverbaasd. In mijn opleiding aan de Vrije Universiteit in Amsterdam in de jaren zestig kwam veel medische ethiek aan de orde. Euthanasie en abortus werden uitgebreid bediscussieerd. De praktijk niet.’

Ten tijde van de euthanasie was Schoonheim huisarts-opleider. Er werkte een aankomend arts bij hem in de praktijk. ‘Samen trokken we de conclusie dat die vrouw in aanmerking kwam voor wat we toen nog actieve euthanasie noemden. Haar vraag was helder en invoelbaar. Alternatieven die we na overleg met specialisten aanboden, wilde ze niet en haar zoon was het met haar eens. Over de aangifte hebben we nooit discussie gehad. Ik had mijn beslissing van tevoren bij de gemeentelijke lijkschouwer gemeld, maar die wist er niet veel van. De artsenorganisatie KNMG ook niet; die had zelfs geen juridisch adviseur beschikbaar. De rechter-commissaris raadde me na ons eerste gesprek aan een advocaat te zoeken. “Het wordt een rechtszaak en die zal wel een paar jaar duren”, zei hij. De NVVE was zeer geïnteresseerd. De vereniging was zelfs bereid de proceskosten te betalen en bracht me in contact met Sutorius.’



Proefproces

De rechtbank in Alkmaar sprak Schoonheim in eerste instantie vrij. ‘Dat was hot news. Nog nooit voorgekomen. Het Openbaar Ministerie moest van de minister in hoger beroep. Toen was duidelijk dat het een proefproces ging worden. Het ging minder om mij dan om de zaak en die

Mensen die euthanasie willen, zijn vaak heel sterke persoonlijkheden

De mens is in staat tot alles, dus ook tot het slechte, is mijn filosofie

werd na de Alkmaarse vrijspraak alleen maar interessanter. Het zou drie jaar duren. In mijn persoonlijk leven heb ik er nooit veel last van gehad, ik ben er ook niet anders door gaan werken. Het was een leerzame ervaring. We kregen ook veel positieve reacties van patiënten. Samen met een predikant heb ik een keer bij iemands doodsbed een soort eredienst gehouden, terwijl de zaak toen nog niet was uitbehandeld. Bij mijn weten heeft niemand vanwege die euthanasie mijn praktijk verlaten.'

Piet Schoonheim was in die publiciteitrijke tijd als belijdend christen lid van de gereformeerde kerkenraad in Purmerend. 'Daar heb ik ook alleen maar steun gekregen. Ik werd er niet persoonlijk op aangekeken. Later hield ik ook voordrachten over euthanasie op gemeenteavonden. Voordat ik die mevrouw had behandeld, kreeg ik nooit echte euthanasievragen; daarna wel.' Toen hij in 1993 als huisarts stopte, had Schoonheim in totaal zeven keer euthanasie toegepast, steeds op dezelfde zorgvuldige manier. Al die zaken zijn geseponeerd, dus door het Openbaar Ministerie terzijde gelegd en niet vervolgd.

Schoonheim praat ontspannen, ook over euthanasie. Kost zo'n verrichting hem geen moeite? 'Juist wel. Het is heel zwaar. Je bent er maanden mee bezig en het uitvoeren is heel ingrijpend. Het moet de weloverwogen wens van de patiënt zijn, niet van iemand anders, en je moet de alternatieven goed onderzoeken. Zijn behandeling en verzorging wel goed? Komt het verzoek voort uit lijden dat vermeden had kunnen worden? Als alle vragen zijn beantwoord en de patiënt blijft bij zijn wens, dan heb ik daar veel respect voor. Mensen die euthanasie willen, zijn vaak heel sterke persoonlijkheden. Als je ze niet in aanmerking laat komen voor euthanasie en ze springen voor de trein, dan vraag je je toch af: heb ik wat gemist?'

Het is een moeilijke stap om de injectie te geven, erkent Schoonheim. 'Maar de patiënt staat centraal. Op dat moment ben je hulpverlener, niet klachtgericht maar patiëntgericht. Een medisch specialist kijkt over het algemeen naar de klacht, naar waar de pijn zit en waar die vandaan komt. De huisarts kijkt naar wat die klacht met de patiënt doet; naar het welbevinden. Euthanasie is ook typisch iets voor huisartsen of verpleeghuisartsen. Ik zou het nooit aan specialisten overlaten.'

Hij heeft ook verzoeken om euthanasie geweigerd en geeft een hilarisch voorbeeld. 'Ik kom bij een patiënte op bezoek. De vrouw ligt in bed, in een kamer vol familie, en zegt: "Nu gaat het gebeuren." Ik vraag wat ze bedoelt. Zij: "Ja, ik wil euthanasie." Ik: "Maar zo werkt dat niet, u hebt er nog nooit met me over gesproken." Ze had wel veel klachten maar niets levensbedreigends. Ze handelde in een opwelling. Eerst was ze boos dat ik weigerde, later begreep ze wel waarom. Ze is uiteindelijk op een natuurlijke manier overleden.'

Een schriftelijk en getekend verzoek om euthanasie vindt Piet Schoonheim van belang. De 95-jarige vrouw door wie hij in het juridische circuit terechtkwam, had hij ook van tevoren laten tekenen. 'Uit zorgvuldigheid. Je wilt zeker weten dat het de oprechte wens is van de patiënt, al is dat moeilijk te checken. Ik geef er de voorkeur aan dat ze zelf het slaapmiddel innemen en in coma raken – dan zal ik het dodelijke middel toedienen. Zo heb ik het altijd gedaan.'

Mooiste vak

Schoonheim bleef tot 1993 huisarts in Purmerend en werd later hoofd van de huisartsenopleiding van het VUmc, het medisch centrum van de Vrije Universiteit. 'Onderwijs geven en managen vind ik heerlijk, maar huisarts is toch het mooiste vak dat er is.' Hij heeft weinig zicht op de euthanasiepraktijk van dit moment. Wel is hij voorstander van de euthanasiewetgeving zoals die sinds 2002 bestaat. Een commissie toetst de handelwijze van artsen en die komen pas met justitie in aanraking als ze zich niet aan de richtlijnen houden: Schoonheim vindt het terecht dat euthanasie in principe strafbaar blijft. 'Het is zo'n ingrijpende beslissing... het is niet gewoon medisch handelen. Je moet het aan alle kanten toetsen. De mens is in staat tot alles, dus ook tot het slechte, is mijn filosofie.'

'Mijn zaak heeft volgens Sutorius veel bijgedragen aan nieuwe wetgeving. De enige voorwaarde waaraan ik, volgens de tegenwoordige normen, niet voldeed, was dat ik geen onafhankelijk arts had geraadpleegd. Ik overlegde met mijn arts-assistent. Dat vonden de rechters een minpuntje. Ik beschouwde hem als een volwaardige collega, hij was bijna klaar met zijn opleiding. Overigens werden we voor 90, 95 procent in het gelijk gesteld. Het gaf veel voldoening dat de zorgvuldigheidseisen, die mede door toedoen van Eugène Sutorius in het arrest zijn geformuleerd, later in de regelgeving zijn teruggekomen.'

Euthanasie voor demente bejaarden gaat Schoonheim te ver. 'De wens van de patiënt stond bij mij altijd centraal en die kan hij of zij bij dementie niet meer kenbaar maken. Ik moet met patiënten kunnen praten. Bij een begin van dementie ligt het anders. Als het een proces is waar je samen inzit en hij of zij heeft aangegeven waar de grens ligt, kan ik me voorstellen dat ik daar in meega. Dat zei de vrouw ook bij wie ik mijn eerste euthanasie verrichtte: "Ik wil niet totaal hulpbehoevend eindigen." Maar bij haar ging het meer om verval van krachten.'

Pillen

En hoe denkt Schoonheim over de laatstewilpil? 'Aan iets dergelijks heb ik wel eens meegedaan. Ik heb een vrouw van over de zeventig, met borstkanker, medicijnen meegegeven, zodat ze zelf zou kunnen beslissen over het moment dat ze dood wilde. Euthanasie vond ze te ingrijpend – te belastend voor mij en voor haar familie. Ze had het flesje met pillen op de schoorsteen gezet en bij visites zag ik het staan. Pas na een half jaar nam ze ze in. Nu zou ik het zo niet meer doen. In dit soort gevallen moet je er als arts bij zijn. Medicijnen kunnen niet goed werken, de patiënt wordt er soms ziek van, gaat overgeven. Het voorschrijven van medicijnen is een medische handeling en ik wil zicht hebben op het gevolg, ik voel me verantwoordelijk. Hulp bij zelfdoding vind ik prima, maar dan toch wel met elkaar. Niet buiten iedereen om.' ■

door Marleen Swenne

Een schat aan praktische filmpjes

Op het computerscherm zie je eerst een boekomslag met de titel *Als je niet meer beter wordt*, en dan de inhoudsopgave. Met een klik van de muis sla je de bladzijde om; wie wil kan direct naar het hoofdstuk van zijn keuze. Doodgewone mensen vertellen daarin, in videofilmpjes, over ongewoon moeilijke keuzes die ze moesten maken nadat ze hadden gehoord dat ze ongeneeslijk ziek waren. Ook hun ervaringen op sociaal vlak en het wennen aan het 'nieuwe' leven komen aan de orde. Kleine documentaires zijn het: geen nieuwe vorm van informatie, maar wel een nieuwe manier om dit onderwerp naar voren te brengen.

Het is een mooie manier. De mensen staan zelf centraal, niet omdat ze tranentrekkers zouden zijn, maar omdat ze allemaal rustig en goed weten te vertellen waarom ze bepaalde keuzes maakten, hoe ze dingen hebben aangepakt, wat ze wel en niet konden. Een rustige voice-over geeft achtergrondinformatie, tips en voorbeelden.

De makers hebben ernaar gestreefd de hoofdpersonen zoveel mogelijk zelf te laten vertellen; bij sommige onderwerpen was het noodzakelijk om deskundigen aan het woord te laten, vooral over ingewikkelde onderwerpen als euthanasie of angst voor het stervensproces. Dat is dan bijvoorbeeld mooi opgelost door een gesprek te laten zien van een van de hoofdpersonen met de huisarts.

Wie te horen krijgt dat hij niet meer beter wordt, voelt zich heen en weer geslingerd tussen allerlei emoties. Hoop, wanhoop, verdriet, berusting, het hoort er allemaal bij. Voor alle emoties moet ruimte zijn, ook voor de emoties van naasten. En wat doe je met de onzekerheid, met vragen als: wat hangt mij boven het hoofd, wat gaat er gebeuren, wat moet ik allemaal doen? De meeste ongeneeslijk zieken willen de regie houden, meedenken en meebeslissen over behandelen of juist niet behandelen. Ze willen 'het' zelf vertellen aan familieleden en op een zelfgekozen moment een besluit nemen over het levenseinde.

Voor lotgenoten kunnen deze filmpjes veel betekenen. Niemand geeft dwingende adviezen, niks móet. Het gaat om dilemma's, emoties en keuzes waar je als ongeneeslijk zieke mee te maken krijgt. En de filmpjes bieden een uitstekende voorbereiding op gesprekken met hulpverleners. Dat is winst. Zoals de makers zeggen: 'Als er geen "dagen aan het leven" kunnen worden toegevoegd, dan kan er wél "leven aan de dagen" worden toegevoegd.'

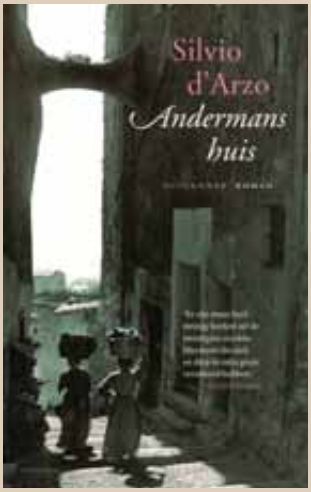


Dit bijzondere internet- en dvd-project heeft onder meer de steun van artsen- en patiëntenorganisaties en van organisaties voor palliatieve zorg. Het werd gefinancierd door verzekeraars, fondsen en het ministerie van VWS, maar de makers benadrukken dat zij volkomen onafhankelijk hebben gewerkt. 'De meningen over kwesties rond het levenseinde zijn op zijn zachtst gezegd divers. De mensen die het treft moeten wel hun weg kunnen vinden.'

Div. makers • *www. alsjenietmeerbeterwordt.nl* (internet) • dvd te bestellen via giro 51 44 060 onder vermelding van 'dvd', postcode en huisnummer

Vraag aan de pastoor

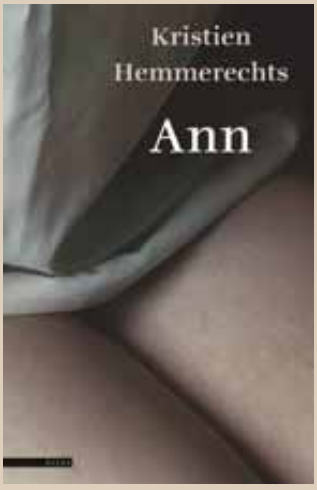
'Een malle oude vrouw, een malle pastoor, al met al een mal verhaal van niks.' Zo blikt de verteller in deze novelle, de pastoor, terug op de gebeurtenissen. In een klein dorpje hoog in de bergen leven de mensen hun leven. Iedereen is wel eens bij de pastoor geweest, behalve een oude vrouw die dagelijks in gezelschap van haar geit het dorp passeert om in de rivier de was van de mensen uit het dal te doen. De pastoor is door haar geïntrigeerd, zij lijkt hem niet nodig te hebben. Dan, op een dag, wacht ze hem op en legt hem een vraag voor. De pastoor realiseert zich in de maanden erna dat haar eigenlijke vraag een andere is. Een vraag die, zeker in die tijd en in zo'n gemeenschap, nauwelijks gesteld kan worden: kan ik, zonder iemand voor het hoofd te stoten, een eind aan mijn leven maken? De eerste druk van *Andermans huis*, een klassieker in de Italiaanse literatuur, verscheen in 1952. Nu is er een nieuwe Nederlandse vertaling.



Silvio d'Arzo • *Andermans huis* (oorspr. titel *Casa d'Altri*) • Uitgeverij Van Gennep • € 9,90 • ISBN 978 90 5515 7853

Schrijf je mijn leven?

Ann, intelligent, interessante baan, heeft sinds haar puberteit anorexia. Na vele behandelingen en opnames besluit ze zo niet verder te willen leven, maar eerst wil ze nog dat iemand haar verhaal optekent. Daarom stuurt ze een e-mail aan Kristien Hemmerechts, die zij zeer bewondert. Hemmerechts gaat erop in, maar stelt haar eigen voorwaarden. Ze wil ook spreken met alle mensen die bij Ann betrokken zijn – haar broers, haar moeder en haar (voormalige) therapeuten. Ann's anorexia blijkt verband te houden met jarenlange in-



cest door haar, inmiddels overleden, vader. Hemmerechts kijkt kritisch naar Ann's verhouding met haar moeder en broers, de medische en psychiatrische hulpverlening – die vaak schromelijk heeft gefaald – en vooral ook de onmacht van Ann om haar ziekte aan te vatten. *Ann* is een verslag geworden van Hemmerechts' speurtocht, met compassie maar zeker niet zonder vraagtekens. Als één ding duidelijk wordt, is het wel dat de anorexia Ann zo de baas is dat de ziekte haar wens om niet meer te leven legitimeert.

Kristien Hemmerechts • *Ann* • Uitgeverij Atlas • € 19,90 • ISBN 978 90 4500 5812

Inzicht in dementie

'Maar op het moment dat ik wat wil, nou dan kan ik het niet pakken, hè, of bedenken. Snap je?' De uitspraak is van Hans Wieringa, die op zijn 58ste te horen kreeg dat hij de ziekte van Alzheimer had. Er zijn vier gesprekken met hem in dit boek opgenomen. Het citaat zegt veel over wat auteur Bère Miesen wil bereiken, namelijk benadrukken dat dementerenden zelf een bepaald besef hebben van hun situatie. Daarnaast wil hij inzicht geven in de gevoelens van betrokkenen. *Zorg om mensen met dementie* is geschreven voor verzorgenden in de praktijk, maar ook anderen kunnen er veel van opsteken. De eerste druk, onder een andere titel, verscheen in 1993. Vreemd dat het boek niet al eerder herdrukt is, want stijl en inhoud – met veel praktijkvoorbeelden – zijn van deze tijd. Moeilijke onderwerpen worden niet geschuwd, bijvoorbeeld: hoe om te gaan met intimiteit en seksuele handelingen van de dementerende?



Bère Miesen • *Zorg om mensen met dementie. Een handleiding voor verzorgenden* • Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum • € 24,50 • ISBN 978 90 3135 3064

Over palliatieve zorg

Het afgelopen decennium publiceerden wetenschappers uit Nederland en Vlaanderen artikelen over palliatieve zorg in Engelstalige tijdschriften. Die informatie bereikte Nederlandstalige zorgverleners nauwelijks en daarom is een selectie van deze publicaties vertaald en bewerkt. Het resultaat: 23 artikelen over palliatieve zorg, geschreven in begrijpelijk Nederlands met veel praktijkvoorbeelden. De artikelen zijn onderverdeeld in thema's, zoals 'medische beslissingen rond het levenseinde' en 'zorg bij pasgeborenen en kinderen'. De bundel behandelt vele aspecten van de laatste levensfase, onder meer ook in het interessante hoofdstuk 'Ingewilligde, geweigerde, ingetrokken en onbesliste verzoeken om euthanasie'. Het doel van de bundel was de diverse aspecten van palliatieve zorg zo breed mogelijk te behandelen. Dat is zeker gelukt, maar het is tegelijk een minpuntje. Want er wordt wel heel veel behandeld in een krappe tweehonderd pagina's.



Michael Echteld, Luc Deliens, Bregje Onwuteaka-Philipsen • *Palliatieve zorg. Nederland en Vlaanderen in beeld* • Uitgeverij De Tijdstroom • € 24,- • ISBN 978 90 5898 1431

Tien landen en de wet

Euthanasia and Law in Europe toont recente juridische ontwikkelingen in Nederland, België en acht andere Europese landen. Het eerste deel gaat over Nederland, sinds 1997, met onder meer de vraagstukken die ná invoering van de wet in ons land belangrijk zijn geworden, zoals de toegang tot euthanasie, hulp bij zelfdoding bij patiënten wier lijden geen 'medische' oorzaak heeft of de beëindiging van leven bij pasgeborenen. Het tweede gedeelte gaat over de situatie in België, dat sinds 2002 een euthanasiewet kent, en het derde deel beschrijft de praktijk in Engeland, Wales, Frankrijk, Italië, Scandinavië, Spanje en Zwitserland. In het vierde en laatste deel worden verbanden gelegd, zoals tussen het reguleren van euthanasie en de juridisering van de arts-patiëntrelatie en de vraag in hoeverre juridische ontwikkeling op het gebied van euthanasiewetgeving te voorspellen is.

John Griffiths & Heleen Weyers, Maurice Adams • *Euthanasia and Law in Europe* • Hart Publishing • € 95,00 • ISBN 978 18 4113 7001

'Dat zwarte water'

'Keep cool baby… Mijn vader sterft uit, in zijn brein verdwijnt de wereld die voor een deel ook de mijne was, hij neemt die met zich mee naar een diepte in een zwart water. Als een zwemmer komt hij nog boven, lachend, met zijn hoofd boven dat zwarte water en zegt: dag, en verdwijnt weer.' (Uit: *Vroeger is dood* van Inez van Dullemen)
Literatuur kan dingen anders verwoorden dan in de vaak harde en platte werkelijkheid. Literatuur kan troostend zijn, herkenbaar, invoelbaar, een nieuw licht werpen op dagelijkse zaken. Inez de Beaufort en Frans Meulenberg verzamelden



literaire verhalen en fragmenten over dementie. Bij de selectie zochten ze naar betrokkenheid, een balans tussen dicht-bij-het-onderwerp-blijven en afstand houden, gepaard met verbeeldingskracht. Het resultaat is een bloemlezing van ontroerende, vermakelijke en tot nadenken stemmende verhalen van vele Nederlandse en buitenlandse schrijvers.

Inez de Beaufort en Frans Meulenberg • *Altijd vandaag. Dementie in de literatuur* • Uitgeverij Meulenhoff • € 19,90 • ISBN 978 90 2908 0590

Open brief bij het afscheid van de NVVE-directeur

BESTE ROB,

Opeens is het er, het besef dat je echt afscheid neemt als directeur van de NVVE. Iets wat ik voor me uit probeer te schuiven, omdat ik eigenlijk niet wil dat het waar is. Ik heb zo'n ervaring eerder gehad. In de jaren negentig sloot mijn geliefde Marine Hospitaal in Overveen. Een geweldig ziekenhuis was het, waar ik mensen graag naar verwees, waar de lijnen kort waren en ik zo bij specialisten kon binnenlopen, waar iedereen serieus werd genomen, kortom, alles wat nu vaak zo ontbreekt. Dat ziekenhuis sloot zijn deuren, maar ik wilde er niet aan.

De NVVE zonder jou, het is nog niet op het netvlies te krijgen. In een cruciale periode was jij het gezicht van de vereniging. Kort na jouw aantreden begon het beslissende debat in de Tweede Kamer over wat nu de euthanasiewet heet. Jij hebt het allemaal van heel dichtbij meegemaakt. Niet als toekijker, maar als deelnemer. Veel, heel veel ben je om je mening gevraagd. Altijd gaf je die, even rustig als overtuigend. Zo zul je de geschiedenis ingaan.

Maar naast de publieke Rob Jonquière is er ook de Rob Jonquière in individuele contacten. Ik was in een – overigens niet benijdenswaardige – positie om jou in zo'n contact mee te maken. Niet benijdenswaardig, want ik werd strafrechtelijk vervolgd vanwege de hulp bij zelfdoding die ik in 1998 had gegeven aan oud-senator Brongersma, die oud en moe en beroofd van elk perspectief mij hulp bij zijn zelfgewilde einde vroeg, hulp die ik hem uiteindelijk in volle overtuiging gaf. Maar zijn en mijn overtuiging was niet die van het Openbaar Ministerie en er volgde een jarenlang slepend strafrechtproces. Dit proces viel samen met de behandeling van het wetsvoorstel euthanasie in de Tweede Kamer, wat 'mijn' proces in de schijnwerpers zette.

Zo'n proces trekt een zware wissel op jezelf, je leven met vrouw en kinderen en je praktijk als huisarts. Zonder steun red je dat niet. Dat ik het heb gered, is mede aan jou te danken. Laat ik er maar meteen mee over de brug komen: ik heb mij in mijn leven, buiten mijn intieme naasten om, nog nooit zo gesteund gevoeld als door jou en je team. Nee, dat is niet overdreven. Je steunde mij allereerst als persoon die als huisarts een moeilijke beslissing had genomen. Als voormalig huisarts wist jij wat ik doormaakte, wat het voor een dokter is om deze hulp te geven en hoe je je moet voelen als die hulp daarna verdacht of zelfs gecriminaliseerd wordt. Dit inzicht in wat ik meemaakte bleef de basis van je bemoeienis. Je steunde mij op een bijzonder correcte manier, niet schreeuwerig maar rustig en doordacht en daardoor zo krachtig.

Natuurlijk was er een NVVE-belang: deze hulp moest voor het voetlicht, deze hulp moest ook kunnen, omdat mensen onvoorstelbaar kunnen lijden aan totale perspectiefloosheid. Jij wist het belang van de NVVE en mijn belang op even subtiele als heldere wijze met elkaar te verbinden. Nooit, maar dan ook nooit heb ik me door de NVVE, door jou misbruikt gevoeld. Misbruikt in de zin dat over mijn zaak, en daarmee over mijn rug, een NVVE-belang werd binnengehaald. Jij was er op alle belangrijke momenten, gevraagd en ongevraagd. Je telefoontjes, je mails, de gesprekken, je aanwezigheid in de rechtzaal, je steun in de pers: ik had niet kunnen vermoeden hoe belangrijk deze daadwerkelijke beschikbaarheid was. De morele en, niet te vergeten, financiële steun die ik heb ondervonden, heeft ertoe geleid dat ik nu niet als een (failliete) misdadiger door het leven ga, maar als een respectabele dokter.

We hebben aan ons contact ook andere inzichten overgehouden. In gesprekken over de hulp die ik gaf en hoe die door anderen werd beoordeeld, vooral de Hoge Raad, kwamen wij tot het gemeenschappelijke voorstel dat de uitdrukking 'naar medisch wetenschappelijk inzicht' wellicht beter vervangen kan worden door 'naar huisartsgeneeskundig wetenschappelijk inzicht'. Hiermee zou meer dan alleen ziekte-volgens-het-boekje binnen het 'medisch domein' vallen en de huisarts de armslag krijgen die zijn patiënten toekomt.



Ten slotte: zoals gezegd maakte ik een ongewild afscheid eerder mee. Het Marine Hospitaal sloot zijn deuren, maar ik bleef tegen beter weten in mensen verwijzen, alsof het gewoon open was! Totdat ik een telefoontje kreeg met de vraag waar ik mee bezig was! Aan die ervaring moet ik denken bij jouw vertrek, Rob. Ik vrees dat ik mensen op jou blijf attenderen. Bel me dan op en vraag me streng waar ik nu toch mee bezig ben…

Hartelijke groet,

Flip Sutorius **(huisarts in Overveen)**

NVVE STUURT BRANDBRIEF NAAR PSYCHIATERS

De Werkgroep Psychiatrie van de NVVE heeft alle psychiaters in Nederland een brief gestuurd om samen een oplossing te vinden voor de problematiek van chronisch psychiatrische patiënten met een doodswens. Op 6 november organiseert de NVVE hiervoor een besloten bijeenkomst in Amersfoort.

Naar aanleiding van de nota 'Perspectieven op waardig sterven', waarin het bestuur de toekomstplannen van de NVVE tot 2015 schetst, zijn eind maart de vier werkgroepen Dementie, Psychiatrie, Voltooid Leven, en Waardig Sterven en Levenseindezorg aan de slag gegaan. In het afgelopen halfjaar hebben de ruim dertig werkgroepleden talloze plannen bedacht waarmee het zelfgekozen levenseinde gerealiseerd zou kunnen worden – met name voor die groepen mensen voor wie dat tot dusver vrijwel buiten bereik blijft. In november beslist het bestuur van de NVVE welke voorstellen in de komende jaren uitgewerkt zullen worden en wanneer. De Werkgroep Psychiatrie nam een voorsprong op de prioritering door al in september een deel van haar plannen tussentijds in te dienen.
Door externe factoren is het onderwerp 'hulp bij zelfdoding in de psychiatrie' groot in de belangstelling komen te staan. De film *Mag ik dood?* en de daaraan gekoppelde debatten, georganiseerd door het Humanistisch Verbond, leidden tot veel media-aandacht en er werden zelfs Kamervragen gesteld. Daarnaast besloot het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) om hun richtlijn voor hulp bij zelfdoding op het open deel van hun website te plaatsen, deze te laten drukken en te verspreiden onder alle psychiaters in Nederland. Het is dus nu het moment om het onderwerp op de agenda te krijgen, zowel bij de beroepsgroep als in de politiek; dat moment kon de NVVE niet laten passeren.

Geen gehoor

Jaarlijks komen bij de NVVE gemiddeld 150 hulpvragen binnen vanuit de psychiatrie en dat aantal neemt toe.
Het gaat om patiënten die vaak al zeer lang in het psychiatrisch circuit zitten, vaak meerdere zelfdodingspogingen hebben gedaan en het leven als totaal zinloos en uitzichtloos ervaren. Binnen de reguliere hulpverlening vinden zij veelal geen of weinig gehoor voor hun doodswens. De NVVE biedt natuurlijk geen actieve hulp bij zelfdoding en moet zich beperken tot steun in de vorm van gesprekken waarin de doodswens van de hulpvragers serieus wordt genomen. Dat geeft vaak al opluchting, maar er zal altijd een (heel) kleine groep overblijven bij wie de wens om te sterven zo groot is dat gesprekken en behandelingen niet meer helpen. In dat geval overlegt de NVVE soms met de behandelend psychiater. Daarnaast heeft de NVVE binnen de kaders van de wet de mogelijkheid informatie te geven over humane methoden voor zelfdoding, in de hoop hiermee gruwelijke zelfdodingen te voorkomen. De NVVE is echter geen hulpverlenende instantie, heeft geen psychiater in dienst en de mogelijkheden om binnen de wet ondersteuning te bieden, zijn beperkt. De NVVE meent dan ook dat hulpvragers vanuit de psychiatrie op deze manier niet de geëigende hulp krijgen.
Dat het geven van hulp bij zelfdoding voor psychiaters een uiterst moeilijke kwestie is, staat buiten kijf. Maar dat neemt niet weg dat het hoogste tijd is om te proberen gezamenlijk een oplossing te vinden voor deze schrijnende problematiek. In september stuurde de NVVE daarom een brief aan 3685 psychiaters en artsen werkzaam in psychiatrische instellingen en RIAGGs, waarin wordt gevraagd mee te denken over een gezamenlijke aanpak van het probleem. Op 6 november is hiervoor in Amersfoort een besloten bijeenkomst georganiseerd. Daar zal worden bezien wat binnen de bestaande wettelijke mogelijkheden structureel kan worden gedaan voor mensen met een chronische psychiatrische ziekte die onmiskenbaar ernstig lijden en geen uitweg meer zien. De verdere plannen van de werkgroepen komen in het volgende nummer uitvoerig aan de orde.

Onderwijspakket voor huisarts gepresenteerd

Alle huisartsenopleidingen in Nederland hebben toegang gekregen tot het onderwijsprogramma *Keuzes en beslissingen rond het levenseinde*, zowel op papier als digitaal. Dat betekent dat iedere nieuwe huisarts inzicht kan krijgen in de eigen houding ten opzichte van levenseindevraagstukken.
Na een documentatiepakket, een stappenplan en ander voorlichtingsmateriaal besloot de NVVE het initiatief te nemen voor de ontwikkeling van een compleet onderwijsprogramma voor huisartsen in opleiding. De huisartsenopleiding van het VUmc in Amsterdam kreeg opdracht om het materiaal te ontwerpen; huisarts Tjitske van Dijk was verantwoordelijk voor de inhoud.
Het is geen verplicht lesonderdeel, maar oud-NVVE-directeur Rob Jonquière weet dat zeker twee of drie opleidingen het al gebruiken. 'Als je zo'n compleet pakket zo gemakkelijk beschikbaar maakt, vergroot je natuurlijk de kans dat huisartsenopleiders het benutten', aldus Jonquière, die nauw bij de ontwikkeling van het programma betrokken was.

Regiobijeenkomsten

De NVVE houdt de komende tijd twee informatiebijeenkomsten voor leden en belangstellenden. De bijeenkomsten zijn doorlopend toegankelijk van 15.00 tot 17.00 uur en van 19.30 tot 21.00 uur.

Data en locaties

- dinsdag 18 november: Eden Babylon Hotel, Koningin Julianaplein 35, 2595 AA Den Haag
- dinsdag 16 december: Aristo Accommodaties, Brennerbaan 150, 3524 BN Utrecht

Aanmelden kan via: euthanasie@nvve.nl, tel.: 020-620 06 90 of een kaartje sturen naar NVVE, postbus 75331, 1070 AH Amsterdam o.v.v. Regiobijeenkomst.



BRONZEN HONDJE

Tijdens de Algemene Ledenvergadering op 29 maart 2008 werden Klazien Alberda en Marie Humbert benoemd tot ereleden van de NVVE. Als cadeau kregen zij een bronzen hondje, gemaakt door kunstenaar Gerard de Bruyne. Het hondje is nu (in een kleinere uitvoering) ook te verkrijgen voor leden van de NVVE.
Het hondje (afm. 5x3x2 cm) is te bestellen via www.nvve.nl/hondje of vraag telefonisch een bestelformulier aan: 020 – 620 06 90. Prijs € 32,50 incl. verzendkosten.

ALGEMENE LEDENVERGADERING NVVE

De NVVE houdt op zaterdag 25 april 2009 Algemene Ledenvergadering in de Jaarbeurs in Utrecht. In het volgende nummer van *Relevant* (februari 2009) vindt u de agenda en aanmeldingskaart.

Drie bestuursleden zijn volgens rooster aftredend, te weten de heer J. Huisman, mevrouw A. Baars en de heer W. Beekman.

In het februarinummer wordt u verder geïnformeerd over de herkiesbaarheid van deze bestuursleden en het profiel voor de ontstane vacatures.

NVVE
NEDERLANDSE VERENIGING VOOR EEN VRIJWILLIG LEVENSEINDE

HELP MEE

Steeds meer mensen kiezen er bewust voor om middels een schenking of legaat het werk van de NVVE toekomst te geven. Zowel vóór als na hun levenseinde.
Help ook mee de NVVE nog sterker te maken door een donatie over te maken op Postbank nr. 6335188, t.n.v. de NVVE te Amsterdam.

Wilt u meer weten over schenkingen en legaten? Neem dan contact op met directeur, dr. P.M. de Jong, tel. 020 - 531 59 16.

POST
NVVE, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam

TELEFOON
020 - 620 06 90 (leden),
0900 - 606 06 06 (niet-leden, € 0,20 p.m.)
Bereikbaar op werkdagen van 9.00 - 17.00 uur

INTERNET
website: www.nvve.nl
e-mail: euthanasie@nvve.nl

WILSVERKLARINGEN

- **Wilsverklaringen** De NVVE geeft verschillende wilsverklaringen uit waarin u kunt aangeven wat uw wensen zijn omtrent uw levenseinde. Kosten € 9,- voor het hele pakket (in viervoud):
  Euthanasieverzoek Hierin omschrijft u 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. Aan het behandelverbod is de Bijzondere clausule “Voltooid leven” toegevoegd.
  Volmacht Voor situaties waarin u zelf niet meer kunt beslissen, kunt u schriftelijk iemand aanwijzen die namens u optreedt.
- **Niet-reanimerenpenning** De penning is een beperkt behandelverbod waarmee u aangeeft te allen tijde niet gereanimeerd te willen worden. € 37,50

DIENSTEN

- **Ledenondersteuningsdienst** Leden van de NVVE kunnen in een persoonlijk contact informatie en ondersteuning krijgen bij vragen en problemen rond het vrijwillig levenseinde.
- **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.
- **Sprekerskader** Het Sprekerskader van de NVVE verzorgt door het hele land lezingen over keuzes rond het levenseinde.
  Info: Karina 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: *zie Sprekerskader.*

DOCUMENTATIE

- **Documentatiepakket** Een uitgebreid naslagwerk voor scholieren, studenten en andere geïnteresseerden, inclusief de brochure *Het laatste stuk*. € 6,-
- **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.
- **Bijsluiter Europees Medisch Paspoort (EMP)**
  In het EMP is geen ruimte gelaten voor wensen omtrent het levenseinde. De NVVE geeft bijlagen uit – opgesteld in acht talen – die kunnen worden toegevoegd aan het EMP. Te downloaden via www.nvve.nl/emp.
- **Brochures**
  Hulp bij zelfdoding Bundeling van de lezingen en verslagen van het mini-symposium en de workshop en die werden gehouden tijdens het symposium *Hulp bij zelfdoding; Zwisterland in de polder...?* € 6,- leden, € 7,- niet-leden
  Lijden aan het leven Bundeling van de lezingen die werden gehouden tijdens het NVVE-symposium *Lijden aan het leven. Mogen we daar een eind aan maken...?* € 6,- leden, € 7,- niet-leden
  Dementie en euthanasie Bundeling van de lezingen die werden gehouden tijdens het NVVE-symposium *Dementie en euthanasie; er mag meer dan je denkt...* € 5,25 leden, € 6,25 niet-leden
  Wil en wet Geeft een overzicht van de keuzes die u kunt maken rond uw levenseinde. € 5,- leden, € 6,- niet-leden
  Het laatste stuk Aan de hand van ca. tweehonderd 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. € 3,- leden, € 4,- 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. € 3,75 leden, € 4,75 niet-leden
  Levensbeschouwing en euthanasie Bijdragen over islam, boeddhisme, hindoeïsme, jodendom, christendom en humanisme in relatie tot euthanasie. € 5,- leden, € 6,- niet-leden

Het documentatiepakket en de brochures kunnen worden besteld via www.nvve.nl of vraag een bestelformulier aan: 020 - 620 06 90



Bestuur NVVE:
prof. mr. E.Ph.R. Sutorius *(voorzitter)*
drs. A. Baars-Veldhuis *(vice-voorzitter)*
mr. A.V. van Nierop *(secretaris)*
ir. W. Beekman *(penningmeester)*
drs. J. Huisman
prof. dr. C. Jonker
F.A. Visscher

Directeur:
dr. P.M. de Jong



WILT U DE NVVE STEUNEN? WORD DAN NU LID!

Iedereen vanaf 16 jaar kan lid worden van de NVVE. De minimumcontributie bedraagt € 17,50 per jaar. Een 'lidmaatschap voor het leven' behoort tot de mogelijkheden.

❍ GRAAG ONTVANG IK INFORMATIE OVER HET LIDMAATSCHAP VAN DE NVVE.
❍ IK BEN AL LID, STUUR MIJ HET AANVRAAGFORMULIER VOOR DE WILSVERKLARINGEN.

NAAM

ADRES

POSTCODE WOONPLAATS

LIDMAATSCHAPSNUMMER DATUM

Stuur deze bon naar:

NVVE Postbus 75331 1070 AH Amsterdam

OF BEL 0900 – 606 06 06 (€ 0,20 p.m.) **en meld u aan als lid!**

NVVE
NEDERLANDSE VERENIGING VOOR EEN VRIJWILLIG LEVENSEINDE

(Advertentie)

Dinsdag 11 november, 20.00 uur in De Rode Hoed

Voor ik het vergeet

Debat over het zelfgekozen levenseinde bij beginnende dementie



Naar aanleiding van NCRV Dokument **Voor ik het vergeet**, over Paul van Eerde die uit het leven stapt voordat hij diep dement wordt, vindt een debat plaats in De Rode Hoed met artsen, politici en betrokkenen. Wat vinden we als maatschappij van een zelfgekozen levenseinde bij dementie? Kunnen we die keuze respecteren? Wat zou de rol van artsen kunnen zijn? Wat betekent zo'n beslissing voor de naasten?

Met o.a. **Bert Keizer** (verpleeghuisarts en filosoof), **Dick Swaab** (hoogleraar neurobiologie), **Esther Pans** (advocaat), **Petra de Jong** (directeur NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde), **Ton Vink** (filosoof en counselor Stichting De Einder), **Tjomme de Graas** (verpleeghuisarts en SCEN-arts) en **Rein Zunderdorp** (voorzitter Humanistisch Verbond).

Geef ook uw mening in het debat, onder leiding van **Lex Bohlmeijer** (NCRV)

De documentaire **Voor ik het vergeet** van **Nan Rosens** wordt uitgezonden in NCRV Dokument op maandag 10 november om 22.50 uur op Nederland 2

Datum: **dinsdag 11 november 2008**
Plaats: **De Rode Hoed**, Keizergracht 102, 1015 CV Amsterdam
Aanvang: 20.00 uur, ontvangst vanaf 19.00 uur
Toegang: € 8,– in de voorverkoop via www.rodehoed.nl; € 9,– aan de deur

Informatie:
www.rodehoed.nl of telefonisch via 020-638 56 06 tijdens kantooruren

Organisatie: De Rode Hoed in samenwerking met
NRCV • NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde •
Humanistisch Verbond en Stichting De Einder.