Relevant

NVVE • nummer 4 • november 2009



Prikken of laten slikken?
Wat de dokter wil

- Dreigen met de advocaat op de IC
- Leven is geen plicht
- Winnend essay uit de psychiatrie: *Ruis*

EXTRA FOTOBIJLAGE JONG GEWETEN

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

November 2009
jaargang 35, 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
Marijke Hilhorst
Walburg de Jong
Anja Krabben
Marleen Peters
Fred Verbakel

Bladmanager
Ronald van Rheenen

Eindredactie
Janneke Vonkeman

Fotografie
Charlotte Bogaert

Vormgeving
CASE, Breda

Druk
Senefelder Misset, Doetinchem

Oplage
120.000

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 aan te vragen 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

4 Wat de dokter wil

Hulp bij zelfdoding door het laten drinken van een dodelijk middel geniet de voorkeur bij de organisatie van artsen, de KNMG. Toch helpt de arts in de meeste gevallen via een injectie. Waar is de dokter bang voor? Hoeveel invloed heeft de patiënt zelf? Een verrassende peiling van Anja Krabben.

8 Halsstarrig ziekenhuis

'Of u staakt de behandeling of ik sta hier binnen een half uur met een advocaat', zei Els van Baal tegen de arts in het Eindhovense ziekenhuis. Haar man Herbert lag – na een reeks slechte ervaringen in hetzelfde ziekenhuis – in coma op de intensive care. Zijn behandelverbod werd aanvankelijk genegeerd.

10 Leven is geen plicht

Het Mensenrechtencomité van de Verenigde Naties heeft opnieuw kritiek op het Nederlandse euthanasiebeleid. Hans van Dam roept op tot een publiek debat en laat in een analyse zien hoezeer hulp (nooit lichtvaardig) bij het zelfgekozen levenseinde een eerbiediging is van de fundamentele rechten van de mens.

12 Zelf aan het roer

Kort voordat hij overleed aan kanker sprak Bart Kadlecek (63) met freelance journaliste Hester de Waard over hoe hij zijn eigen leven tot op het laatst zou regisseren. Een krachtige man, een bijzonder verhaal.

15 Beginnende dementie

Het tijdschrift *Medisch Contact* peilde hoe artsen denken over euthanasie bij beginnende dementie. Slechts 11 procent voelt ervoor.

20 *Ruis*

'Ze mag sterven, maar niet bij ons. Ze mag sterven, maar niet met ons medeweten, laat staan door ons toedoen. Ze mag sterven, maar niet op een drukbevolkte afdeling. Ze mag sterven. Alleen.' (Uit het prijswinnende essay van de NVVE-wedstrijd voor medewerkers in de psychiatrie.)

FOTOBIJLAGE **Jong geweten**
Een scholiere, een huisarts in opleiding, een uitvaartondernemer en vier andere jonge *professionals* vertellen over hun ervaringen met euthanasie. Een generatie die hoop biedt voor de toekomst.

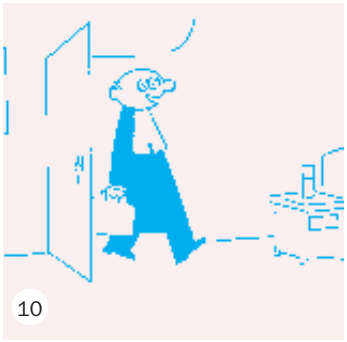


VERDER IN DIT NUMMER

7 COLUMN PETRA DE JONG
11 COLUMN STELLA BRAAM
16 KORT
18 COLUMN WALBURG DE JONG
18 BRIEVEN
22 IN BEELD
24 NVVE NIEUWS + DIENSTEN




8


10


12


F

IN DEN VREEMDE

Er is goed nieuws en er is slecht nieuws. Het goede nieuws is dat ruim 10 procent van de artsen in beginsel bereid is tot euthanasie bij dementie. Dat percentage was een paar jaar geleden nagenoeg nul. Goed nieuws is ook dat een groot aantal artsen aarzelt. Die zijn in elk geval van het absolute 'nee' weggedreven. Er zit dus beweging in de bereidheid. Het slechte nieuws is dat bijna de helft van de artsen niet bereid is tot deze vorm van hulp, omdat beginnende dementie volgens velen nog geen ondraaglijk lijden zou zijn en omdat bij gevorderde dementie alleen de omgeving zou lijden, de persoon in kwestie niet. Er is dus nog een lange weg te gaan, voordat ook bij dementie het zelfgewilde einde als reële optie wordt gezien. Een optie? Ja, een optie: een mogelijkheid naast de mogelijkheid om door te leven, al of niet met een regeling in geval van complicaties.

Maar zover is het nog niet. De NVVE wil de mogelijkheid van euthanasie in geval van dementie wel dichterbij brengen. Na kordate voorbereiding is daarom onlangs een debattenreeks over dementie en euthanasie begonnen: verspreid over het land vinden acht publieksbijeenkomsten plaats. Aan de hand van fragmenten uit de film 'Voor ik het vergeet' komen daar praktische aspecten van het vraagstuk aan de orde (zie ook www.voorikhetvergeet.com). De debatten zijn gericht op daadwerkelijke verruiming van de hulppraktijk voor wie het dementieproces niet volledig door wil maken, maar op zijn of haar tijd met doktershulp op een humane manier wil sterven. Die hulp kan alleen dichterbij komen als inzicht ontstaat in het lijden aan dementie. Of beter, erkenning van dat lijden.

Het is onthutsend hoe diep het idee zit dat mensen met dementie niet zouden lijden, hetzij omdat de dementie nog in een beginstadium is, hetzij omdat het proces gevorderd is en iemand niet meer zou weten dat hij dement is. Het is evident dat mensen die weten dat zij dement zijn en die dus leven in het zekere (!) vooruitzicht dat ze verder aftakelen dit als ernstig lijden kunnen ervaren. Wie niet meer weten dat zij dement zijn, lijden in groten getale aan permanente angst en onveiligheid: ze verkeren vaak in een omgeving die hen volstrekt vreemd is en het ontgaat ze wat andere mensen bedoelen. Ze leven in den vreemde – het is zoiets als in China worden gedumpt en dan alleen gelaten worden.

Als het lijden aan dementie in elke fase wordt erkend, kunnen indringende vragen over leven en sterven open worden besproken. Alzheimer Nederland pleit al een tijd voor een zogeheten *casemanager* voor mensen met dementie: een begeleider die, als het lukt, het hele traject met iemand optrekt. Iemand die meedenkt en adviseert in praktische zaken, bijvoorbeeld over opname (wel of niet en wanneer) én – als het aan de NVVE ligt – in beslissingen over de levensgrens. Natuurlijk zal de NVVE deze begeleiders desgevraagd met raad en daad steunen. Voorwaarde is dat de dood en de hulp daarbij niet langer taboe zijn. Die cultuurverandering onder hulpverleners, artsen in het bijzonder, moet er komen, anders blijven mensen met een invoelbare stervenswens in de kou staan. Ook is van belang dat de ontwikkeling van deze praktijk niet juridisch wordt ingesnoerd. Dit komt overigens ook aan de orde in het artikel over de kritiek van de Verenigde Naties (pag. 10). ■



‘Door het zelf opdrinken van het drankje wordt de vrijwillige keuze onderstreept’

WAT DE DOKTER DRIJFT

Artsenorganisatie KNMG raadt artsen aan om, als ze de keus hebben, te opteren voor hulp bij zelfdoding in plaats van euthanasie. Hoe komt het dan dat in 92 procent van de gevallen van zelfgekozen dood sprake is van euthanasie? In elk geval níet omdat de patiënt dat wil.

door Anja Krabben

Hulp bij zelfdoding betekent dat de patiënt zelf het dodelijke drankje tot zich neemt. Als de arts de middelen toedient, meestal via een injectie, heet het euthanasie. Eerst krijgt de patiënt dan een slaapmiddel; daarna een middel dat de spieractiviteit beëindigt. Artsen noemen dat 'aan de naald sterven'.
Voor een arts kan het verschil maken. In het eerste geval voelt het minder als 'iemand doodmaken', want de patiënt doet het zelf. Dat vindt de KNMG ook. 'In psychologisch opzicht kan door de arts de uitvoering van euthanasie als een ingrijpender handeling worden ervaren dan hulp bij zelfdoding', aldus het Standpunt Federatiebestuur KNMG inzake euthanasie 2003 (het meest recente). De federatie van beroepsverenigingen van artsen is duidelijk: 'De KNMG beveelt artsen aan om als in het individuele geval een keuze tussen het verlenen van euthanasie of hulp bij zelfdoding feitelijk mogelijk is, te opteren voor hulp bij zelfdoding. Bij die vorm wordt het best tot uitdrukking gebracht wat de verantwoordelijkheid en rol van de patiënt zelf is.'
Je zou denken dat hulp bij zelfdoding dus vaker voorkomt dan euthanasie. In 2008 ontvingen de regionale toetsingscommissies euthanasie in totaal 2331 meldingen. In 2146 gevallen was sprake van euthanasie, in 152 gevallen hulp bij zelfdoding. In 33 gevallen betrof het een combinatie.

Voeding

Hoe komt het dat het standpunt van de KNMG zo spaarzaam in praktijk wordt gebracht? KNMG-voorzitter prof. dr. A. Nieuwenhuijzen Kruseman, zelf internist, denkt dat er één belangrijke oorzaak is. 'Patiënten zijn vaak in fysiek slechte toestand en niet in staat zelf een drankje te drinken. Het is ook geen smakelijk drankje. En je moet er niet aan denken dat de patiënt zich verslikt, hoest, proest en braakt. Voeding innemen is überhaupt vaak een probleem aan het eind van het leven. Er valt niet uit te sluiten dat artsen op grond van de conditie van de patiënt hulp bij zelfdoding op voorhand als mogelijkheid uitsluiten.'
Wordt er niet gewoon te lang gewacht met euthanasie? 'Nee, dat kun je niet zeggen. En je kunt het patiënten niet kwalijk nemen dat ze euthanasie zo lang mogelijk uitstellen; er pas toe over willen gaan als de toestand lichamelijk echt ondraaglijk is geworden. Daar hoort dan vaak bij dat ze niet meer goed kunnen slikken.' Nieuwenhuijzen Kruseman denkt overigens dat de keuze tussen euthanasie of hulp bij zelfdoding niet echt een issue is bij artsen. Dat stelt ook de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), die zegt zich geheel aan te sluiten bij het standpunt van de KNMG. LHV-persvoorlichter Fulco Seegers: 'Maar de huisarts beslist niet wat er gaat gebeuren, het gaat in samenspraak met de patiënt. De huisarts zal alle opties geven.'
Is dat wel zo? Krijgt de patiënt altijd de keus?
Yvonne van Ingen is verpleeghuisarts– 'specialist ouderengeneeskunde' – in West-Friesland. Ze heeft nog nooit hulp bij zelfdoding verleend en is er ook huiverig voor. 'Dat komt door gruwelverhalen van collega's, over mensen die ervan moeten braken. Afschuwelijk. Die verhalen zijn zo beeldend en zo in tegenspraak met het beeld van een waardige dood waar euthanasie toch voor staat, dat ik het nooit heb durven voorstellen aan patiënten. Het drankje dat mensen moeten drinken is ook erg vies. En het moet in een keer worden opgedronken, voordat ze halverwege in slaap vallen en te weinig binnen krijgen.'
'In mijn beleving is euthanasie een sluitstuk van goede palliatieve zorg. Je helpt en steunt en begeleidt de patiënt de hele weg. En zo pas je aan het eind euthanasie toe – dat staat voor een waardige dood. Het risico van braken, de eventuele angst daarvoor vooraf en de stress die dat met zich meebrengt, staan dat in de weg. De keren dat ik euthanasie heb verleend – trouwens vrij weinig – waren mooie ervaringen. Natuurlijk, het zijn moeilijke momenten, ze grijpen diep in, maar ik kon er geheel achter staan.'
Heeft Van Ingen niet het gevoel dat ze haar patiënten iets ontneemt door de optie hulp bij zelfdoding niet te geven? 'Tot nu toe niet. Toevallig had ik laatst een gesprek met een collega die bij voorkeur kiest voor hulp bij zelfdoding en er goede ervaringen mee heeft. Ik ben hierdoor wel gaan nadenken. Door het zelf opdrinken van het drankje wordt de vrijwillige keuze onderstreept. Als je vindt dat je mensen optimale voorlichting moet geven en alle opties voorleggen, dan hoort hulp bij zelfdoding daar inderdaad bij. Ik zou willen pleiten voor een onderzoek naar de gang van zaken rond hulp bij zelfdoding. Als daaruit blijkt dat het in 99 van de 100 gevallen goed gaat, zou ik er veel minder moeite mee hebben.'

Gekleurd

Dat artsen zich laten afschrikken door nare ervaringen van collega's weet ook Kristel van der Winden-Haalboom, huisarts in opleiding in Amsterdam (zie ook de fotoreportage). 'Mijn opleider heeft een keer een patiënt het drankje zelf laten drinken. Dat is zo dramatisch slecht afgelopen – de vloeistof kwam weer naar boven – en hij vond het zo erg om mee te maken, dat hij dat sindsdien nooit meer heeft gedaan. Daardoor ben ik wel gekleurd.'
Zal ze het daarom later, als ze zelfstandig als huisarts werkt, niet als optie aan patiënten voorleggen? 'Klopt. Vooral omdat ik gezien heb hoe mooi het met euthanasie kan gaan. En over hulp bij zelfdoding heb ik alleen nog

maar vervelende dingen gehoord. Voor mijn gevoel is hulp bij zelfdoding tijdens de opleiding ook nooit echt als optie voorgelegd.' En als een patiënt er specifiek om vraagt? 'Dan zou ik zeggen dat ik dat moet uitzoeken. Ik zou het bespreken met collega's die er ervaring mee hebben. Ik zou het niet zomaar doen.'
Hoe vaak gaat het in de praktijk nu werkelijk mis? Nieuwenhuijzen Kruseman rekent voor: 'In 2008 is 185 maal hulp bij zelfdoding verleend. 152 keer hulp bij zelfdoding en 33 keer een combinatie van hulp bij zelfdoding en euthanasie, dat maakt samen 185.' Dat betekent, volgens Nieuwenhuijzen Kruseman, dat bij bijna 1 op de 5 patiënten moest worden ingegrepen door de arts en alsnog worden bijgespoten.

Verantwoordelijk

Nieuwenhuijzen Kruseman vervolgt: 'Mochten artsen hulp bij zelfdoding niet als optie met de patiënt bespreken uit angst voor mislukking, dan zou dat niet helemaal onterecht zijn. De arts is immers verantwoordelijk voor een medisch zorgvuldige uitvoering. De ervaringen met hulp bij zelfdoding en dan vooral de mislukkingen kennen we niet uit de literatuur, alleen van de verhalen. Dat dit afschrikwekkend werkt, is logisch, mede doordat individuele artsen beperkte ervaring hebben met euthanasie of hulp bij zelfdoding. Een individuele arts gaat gemiddeld genomen eens in de drie jaar over tot euthanasie of hulp bij zelfdoding.'
Wel benadrukt de KNMG-voorzitter dat hij het niet goed vindt als artsen de keuze niet geven aan patiënten die zelf nog kunnen drinken. 'Ik vind het ook niet goed als je als arts zegt: ik doe hulp bij zelfdoding maar geen euthanasie, of andersom. Als je als arts achter de mogelijkheid van euthanasie staat, dan moeten ook alle opties mogelijk en bespreekbaar zijn. Anders doe je de patiënt tekort. Euthanasie is onderdeel van een heel begeleidingsproces, waarbinnen alles bespreekbaar is.'
Cees Pel, huisarts in Amsterdam, tevens SCEN-arts, is het daarmee eens. Pel: 'Ik laat de keuze altijd over aan de patiënt.' Toch heeft ook hij vaker met euthanasie te maken gehad. 'Vergeet niet, de meeste mensen zijn doodziek. En het is toch bijna een glasvol dat je moet drinken.' Pel bekijkt dan ook altijd eerst of mensen het wel aankunnen.
Hij heeft twee keer meegemaakt dat een hulp bij zelfdoding alsnog euthanasie werd. 'Ik heb een keer meegemaakt dat de patiënte zelf het drankje nam, maar na twee uur nog niet was overleden. Dat was vooral lastig voor de familie. En ik heb een patiënte gehad die had gezegd het zelf te willen doen, maar dat op het laatste moment toch niet wilde. Toen moest snel alles worden veranderd. Ik had de andere middelen niet bij me en moest ze ophalen in de praktijk.' Pel heeft geen absolute voorkeur voor het een of het ander. 'Ik zie zelf niet veel verschil tussen hulp bij zelfdoding en euthanasie. Natuurlijk, het een is actiever dan het andere, maar ik beschouw het niet als zwaarder dan het andere.'

Texel

Eén gebied wijkt duidelijk af van de landelijke cijfers: Texel. Ad Waverijn en Jacquelien Dros zijn huisarts op het eiland, in verschillende praktijken, en ook alletwee SCEN-arts. Waverijn: 'Op Texel zijn vijf huisartsenpraktijken en twaalf huisartsen. Wij tweeën doen alle SCEN-aanvragen op het eiland en ik schat dat op Texel in meer dan 50 procent van de gevallen, misschien zelfs 60 procent sprake is van hulp bij zelfdoding. Wij wijken dus duidelijk af van het landelijke getal. Ik denk omdat de optie hulp bij zelfdoding hier altijd wordt besproken en voorgelegd. Sterker nog, ik promoot het drankje actief.'
Het is zelfs de manier waarop hij euthanasie in eerste instantie uitlegt aan patiënten: 'Ik zeg "u krijgt een drankje en daarmee valt u eerst in slaap en dan overlijdt u. Als u niet in staat bent te drinken, dien ik het middel toe door middel van een injectie". Patiënten die heel erg misselijk zijn en dat ondanks medicatie blijven, of die nauwelijks meer kunnen slikken, zijn geen goede kandidaten. Bij patiënten die er wél voor in aanmerking komen, begin ik de avond ervoor met toedienen van middelen tegen misselijkheid, meestal in de vorm van zetpillen. Op de dag zelf ga ik daar uiteraard mee door.'
Jacquelien Dros: 'Tijdens gesprekken over euthanasie met patiënten noem ik de twee opties en zeg ik dat ik een voorkeur heb voor hulp bij zelfdoding. Waarom? De patiënt neemt meer eigen verantwoordelijkheid, het is een geleidelijker stervensproces, maar het is ook gemakkelijker. Je hoeft geen middelen klaar te maken, je hebt te maken met één middel – je kunt je dus niet vergissen in de volgorde. Ik plaats van tevoren een intraveneus naaldje en spreek meestal af dat wanneer de patiënt één uur na het drankje niet is overleden ik de intraveneuze middelen toedien. Die neem ik dus ook mee. Ik heb pas een keer zowel het drankje als intraveneuze middelen moeten gebruiken.'
Waverijn: 'In de meer dan dertig jaar dat ik praktiserend huisarts ben, heb ik het nog nooit meegemaakt dat het drankje werd uitgespuugd. Ik heb ook nog nooit meege-



'Je moet er niet aan denken dat de patiënt zich verslikt'

maakt dat ze het niet naar binnen krijgen.' Dros ook niet. 'Ik laat na het drankje altijd nog iets anders drinken. Water, limonade of zelfs een borrel', zegt ze. Waverijn: 'Mensen zijn er vaak ook echt aan toe, drinken het in een keer op. Het komt wel eens voor dat het langer duurt dan een half uur of drie kwartier, en dan geef je ook nog een spuitje. Hooguit in een op de tien gevallen.'

'Hulp bij zelfdoding is niet alleen prettiger voor mij maar voor iedereen,' vervolgt Waverijn. 'Voor de patiënt en voor de mensen eromheen. Aan de naald sterven gaat namelijk heel abrupt, de patiënt valt onmiddellijk in slaap. Hulp bij zelfdoding past gewoon beter in het beeld van de waardige, zelfgekozen dood. Patiënten vinden het zelf ook fijn. Zij houden werkelijk de regie tot het laatste moment.' Toch begrijpt hij het wel als artsen het liever niet doen. 'Het is zo'n kwetsbaar moment en je wilt het natuurlijk meteen goed doen. Als je dan verhalen hoort over misselijkheid en braken, kies je voor het veiligste.' ■

WETSEVALUATIE

Yvonne van Ingen pleit voor onderzoek naar de praktijk van hulp bij zelfdoding. Maar zou dat onderzoek niet verder moeten gaan? Zouden we niet moeten kijken naar wat er nu precies gebeurt tussen arts en patiënt tijdens het hele traject van euthanasie of hulp bij zelfdoding? Hoe komt de keuze tot stand? Heeft de patiënt zelf ook altijd de keuze? Weet de patiënt dat er een keuze is? De KNMG wil daar wel in meegaan. Nieuwenhuijzen Kruseman: 'Dit vraagstuk is interessant en zou een aspect kunnen zijn van de wetsevaluatie die volgend jaar plaatsvindt. De inzichten die hieruit voortkomen zal de KNMG meenemen in haar beleidsbepaling en als zodanig aan de leden uitdragen. De KNMG heeft tenslotte al langer gepleit voor onderzoek naar de wijze waarop en waarom artsen bepaalde keuzes maken rond het levenseinde.'

Jacquelien Dros: 'Als ik tijd, gelegenheid en geld had zou ik meteen onderzoek hiernaar doen. Mijn idee is dat veel artsen uit onwennigheid en onrealistische informatie minder of zelfs niet voor hulp bij zelfdoding kiezen.'

PETRA DE JONG
directeur NVVE



STROOM EN TEGENSTROOM

Als dertienjarige kun je wel grootse plannen hebben om de wereldzeeën te bevaren, maar als er sterke tegenstromen staan, worden je voornemens getorpedeerd. Het is goed om bij je voorbereiding alle medestanders en tegenstanders grondig in kaart te brengen.

Goede voorbereiding laat onverlet dat je soms iets moet proberen. Ook als je de uitkomst niet kent. Het kan goed uitpakken of tegenvallen. De 50Plus-Beurs, eind september, was voor ons zo'n experiment. De NVVE was er met een grote stand en dat heeft geweldig uitgepakt. Duizenden mensen kwamen naar de beurs en velen van hen hadden belangstelling voor ons. Het lijkt erop dat de taboes afnemen. Het lijkt er ook op dat de Nederlandse samenleving ervoor open staat en dat zaken rondom het levenseinde bespreekbaar zijn. Maar sexy is het onderwerp nog steeds niet!

Vooruitblikkend op het volgend jaar, dat in het teken van 'Voltooid leven' zal staan, moeten we in ogenschouw houden dat dat onderwerp bij uitstek ongemakkelijk ligt. De discussie over de oudere mens aan het eind van het leven, al dan niet ziek maar in ieder geval klaar met het leven, zal een heleboel losmaken. De discussie zal gaan over de omvang en de ernst van het probleem. Zijn ouderen met een voltooid leven zo wanhopig dat zij grijpen naar gruwelijke methoden van zelfdoding? Is het feit dat in één jaar tijd drie bewoners van een verzorgingshuis in het westen van het land een eind aan hun leven maakten – één door verhanging en twee door verbranding – een indicatie?

Er zal worden gepraat over de mogelijke oorzaken en gekeken worden naar praktische oplossingen. Moet de oplossing worden gezocht in meer aandacht en in het bestrijden van eenzaamheid of in het beschikbaar stellen van een middel waarmee deze mensen op een waardige manier afscheid van het leven kunnen nemen? Ook de leeftijdsgrens en het zelfbeschikkingsrecht zullen ter discussie staan, evenals het opheffen van strafbaarheid van hulp bij zelfdoding.

Ons doel is om een brede maatschappelijke discussie te voeren. Wij zullen hiervoor de aanzet geven in de week van het 'Voltooid leven' (van 8 tot en met 12 februari), waarin onder andere een tweetal documentaires wordt vertoond, een burgerinitiatief wordt gelanceerd en gegevens uit opinie- en wetenschappelijk onderzoek bekend worden gemaakt. Ook onze maatschappelijke partners, onder andere het Humanistisch Verbond en de zusterorganisaties De Einder en de SVL, de ouderenbonden en de vrijzinnige kerken, doen mee in de voorbereidingen. Daarnaast worden de politieke partijen en de media erbij betrokken.

Uiteraard hopen we ons doel te bereiken. Aan de voorbereiding zal het niet liggen. Ook de tegenstanders en medestanders zijn in kaart gebracht. Of we de stroom mee hebben, kunnen we alleen maar ondervinden door uit te varen. Trossen los! Aandacht voor én een open discussie over 'Voltooid leven'. ■

Eindhovens ziekenhuis negeert behandelverbod

DREIGEN MET EEN ADVOCAAT

Herbert Wilmerding stierf op 5 mei van dit jaar in het Eindhovense Catharina-ziekenhuis. De nasleep van een reeks missers na een hartoperatie had de vitale zeventiger gesloopt. Zijn vrouw moest dreigen met een advocaat om het behandelverbod te effectueren.

door Leo Enthoven

Na een tuinfeestje in 1996 voelde Herbert Wilmerding zich beroerd. De huisarts constateerde longontsteking. Toen zijn toestand verslechterde, vroeg echtgenote Els van Baal de huisarts haar man te laten opnemen in het Elkerliek Ziekenhuis in hun woonplaats Helmond. Daar vermoedde een alerte verpleegkundige hartproblemen; de opgetrommelde longarts werd ingeruild voor een cardioloog. Herbert was er zo slecht aan toe dat de cardioloog dacht dat hij die nacht niet zou overleven. Zo ver kwam het, gelukkig, niet. 'Herbert hing aan het leven', benadrukt Els. Na enkele weken mocht haar man, gepensioneerd logistiek planner bij de vezeldivisie van Akzo, naar huis. Ze stapten over op een nieuwe huisarts en Herbert bleef onder controle van specialisten.

In de loop van 2008 constateerden zijn vrouw en vrienden dat Herberts fysieke vermogens verminderden, ook al lukte het hem om in mei de Mont St. Michel, de rotsige puist voor de Franse Atlantische kust, te voet te bedwingen. In juli 2008 vond de cardioloog tijdens het halfjaarlijkse routine-onderzoek de oorzaak. Een van de vier hartkleppen, de mitralisklep, lekte behoorlijk. Het ziekenhuis deed meteen alle noodzakelijke onderzoeken ter voorbereiding van een hartoperatie en het dossier ging naar de gespecialiseerde hartkliniek van het Catharina-ziekenhuis. Het werd een spoedopname met een open hartoperatie aan de mitralisklep en drie bypasses.

'De dokters en hun assistenten straalden een en al arrogantie uit', vertelt Els van Baal. 'De chirurg die de operatie had uitgevoerd, kwam pas langs na aandringen van Herberts eigen cardioloog en zei: "U mag blij zijn dat uw man nog leeft. Hij had dood of verlamd kunnen zijn." Herbert heeft er een paar weken gelegen. Hij had twee keer een hartstilstand in mijn aanwezigheid en alleen een arts-assistent verschafte uitleg. Die gaf gelukkig toe dat er fouten waren gemaakt. Ik zeg wel eens dat arts-assistenten deze toko in het Catharina runnen. Er ligt een casus in bed in plaats van een mens. Alleen bij sommige verpleegkundigen voelde ik dat Herbert veilig was.' Na overplaatsing van haar man naar het Elkerliek kreeg ze rust.

Extra ingreep

Van meet af aan had ze het gevoel dat in het Catharina-ziekenhuis allerlei dingen mis waren gegaan. In de status stuitte ze later op aantekeningen in de trant van 'mag echtgenote niet weten'. Dat sloeg op een extra ingreep omdat een drain vastzat. Els, verontwaardigd: 'Een ziekenhuis kan toch niet zomaar een patiënt naar de operatiekamer brengen zonder dat de familie dat weet!?' Toen ze inzage in de status had gevraagd, kreeg ze te horen dat eerst toestemming nodig was van de chirurg. 'Die moest de kans krijgen belastend materiaal te verwijderen.' Ze deed haar beklag bij het Bureau Patiëntenbelangen en eiste binnen een half uur een kopie van de ongekuiste versie.

Ze kreeg in oktober niet haar oude, vitale Herbert terug. Een maand later werd een echo gemaakt in het Catharina-ziekenhuis. 'Een leerling, de zoveelste, riep "ik kan het hart niet vinden" en moest er iemand bij halen. De zoveel-



ste blunder was dat de uitslag van de echo niet werd doorgegeven. Niet aan de chirurg, niet aan ons.' Herbert ging zienderogen achteruit. Nadat ze op verzoek van het Catharina-ziekenhuis hadden meegedaan aan een tevredenheidsonderzoek (en op alle punten 'ontevreden' invulden), kregen ze een uitnodiging voor een gesprek met het hoofd van de afdeling cardiochirurgie. 'Wij vroegen naar de uitslag van het echo-onderzoek. Hij zocht die op in de computer en vloekte spontaan "verdomme, wat lekt dat ding!". Dat ding was de mitralisklep. De operatie had geen zin gehad. Waarom is er zo lang niets met die echo gedaan? Weer al die onderzoeken, weer de vraag: waar opereren? Na een second opinion in Nieuwegein is uiteindelijk besloten tot een operatie in Eindhoven, maar door een andere hartchirurg.'
Op 28 april was het zo ver; helaas mislukte de operatie faliekant. Gedurende de veertien uur durende ingreep heeft de chirurg twee keer willen stoppen. Herberts vrouw: 'Een extra complicatie was het enorme bloedverlies. Het ging van dag tot dag slechter. Hij moest aan de nierdialyse. De verpleging behandelde hem met respect en ik mocht helpen bij zijn verzorging. Hij is kunstmatig in slaap gehouden. Voortdurend verscheen een andere intensivist aan zijn bed – dat kwam de communicatie niet ten goede. Op 4 mei liet de afdeling cardiologie een nieuwe echo maken. Een cardiologe noemde de hartfunctie matig waarop haar mannelijke collega "neen" schudde. Bij het verlaten van de kamer zei die over zijn collega "mevrouw wil iedereen in leven houden". Mijn mening werd al helemaal niet gevraagd.'

Eis

Uit wanhoop overwoog ze die nacht om zelf Herberts leven te beëindigen. 'Maar dat kon en wilde ik de verpleegster niet aandoen. Mijn dochter hoorde op de gang fluisteren dat twee artsen mijn man in leven wilden houden. Een euthanasieverklaring, een behandelverbod en een non-reanimatieverklaring zaten in zijn status. In het bijzijn van mijn dochter en schoonzoon heb ik de dienstdoende intensivist gesproken. Ik zei meteen: "Of u staakt de behandeling of ik sta hier binnen een half uur met een advocaat." Achteraf is het jammer dat ik zo'n keiharde eis op tafel moest leggen. Dat kwam door mijn aanvaring met een jonge intensivist die het standpunt verkondigde "wij artsen beslissen".'
In de loop van 5 mei werden de apparaten afgekoppeld, de pacemaker het laatst. Herbert gleed zacht weg, waardig. 'Ik heb gedaan wat we hadden afgesproken', zegt zijn vrouw. Tegenover anderen benadrukt ze: 'Maak heldere afspraken met je huisarts. Leg alles vast. Vernieuw dat regelmatig. Praat met je kinderen over je wensen.' Maar hoe goed je het ook regelt, haar verhaal bewijst hoe moeizaam het proces in een ziekenhuis kan verlopen.
Na zijn overlijden heeft ze Herbert mee naar huis genomen en met familie en vrienden afscheid van hem genomen. Die dag was het prachtig weer. ■

EEN WETTELIJK RECHT

Voor elke medische (be)handeling heeft de arts toestemming van zijn patiënt nodig. Dat is vastgelegd in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBo). Met andere woorden: Nederland kent een wettelijk behandelverbod. Dat is een recht van elk individu. Redenen om een behandeling te weigeren zijn sterk individueel bepaald, bijvoorbeeld als de verwachting is dat een patiënt niet meer zodanig zal herstellen dat hij weer een waardig leven kan leiden. Om het plat te zeggen: als de patiënt ervoor kiest om niet als een kasplantje verder te leven. Het is verstandig om een behandelverbod op schrift te stellen en aan te geven voor welke omstandigheden dat verbod geldt. Op schrift stellen is verstandig voor de situaties dat de patiënt zelf niet meer kan beslissen (bijvoorbeeld coma, dementie). Vanzelfsprekend is het raadzaam dit met huisarts en naasten te bespreken, en om eventueel een gevolmachtigde te benoemen.

COMMENTAAR VAN HET ZIEKENHUIS

Op de eerste plaats betreuren wij het zeer dat mevrouw Van Baal ontevreden is over de behandeling, bejegening en communicatie in het Catharina-ziekenhuis in de periode dat haar partner werd behandeld voor een hartaandoening. Mogelijk kan deze toevoeging meer duidelijkheid geven over de functie van een wilsbeschikking bij een ingreep waarbij patiënt zelf zijn wil niet meer kan verwoorden.
Door de cardio-chirurgen van het Catharina-ziekenhuis worden de risico's van grote hartoperaties uitvoerig besproken met de patiënt en partner. Steeds wordt gewezen op de mogelijkheid een wilsbeschikking op te stellen zodat de behandelaar bij wilsonbekwaamheid de wil van de patiënt kan volgen. Het bureau Patiëntenbelangen van het ziekenhuis helpt de patiënt met het opstellen daarvan.
De heer Wilmerding heeft ook zijn wil kenbaar gemaakt door deze te verwoorden in een euthanasieverklaring, een behandelverbod en een non-reanimatieverklaring. Vooral het document behandelverbod is in deze van belang. Echter, het verbod is zo geformuleerd dat het perspectief op herstel, bij deze complexe ingrepen, wordt overgelaten aan de deskundigen zoals cardio-chirurgen, intensivisten en neurologen. Het gaat dan vooral om de vraag of patiënt weer kan terugkeren naar een redelijke en waardige levensstaat. De perceptie daarvan kan op een bepaald moment voor de naasten anders zijn dan voor de behandelend artsen. In het beloop van de ziekte van de heer Wilberding zijn daarover verschillende beelden ontstaan. Communicatie daarover is dan belangrijk.
Inmiddels heeft mevrouw Van Baal een klacht ingediend bij de klachtenfunctionaris. Aangezien mevrouw Van Baal een uitspraak wenst over de gegrondheid van de klacht heeft zij in goed overleg besloten de klacht voor te leggen aan de Klachtencommissie Patiënten van het ziekenhuis. Het is raadzaam om de uitspraak van de commissie af te wachten. Als blijkt dat de zorg of communicatie is tekortgeschoten worden aanbevelingen gedaan aan de Raad van Bestuur.
P.M.A.L.M. Leijten, hoofd Bureau Patiëntenbelangen

VN-KRITIEK IS VALS OUD LIEDJE

Het haalde in juli alle kranten: het Mensenrechtencomité van de Verenigde Naties had scherpe kritiek op het Nederlandse euthanasiebeleid. Patiënten zouden niet voldoende beschermd zijn; euthanasieverzoeken zouden ('net als de doodstraf') eerst door een rechter moeten worden getoetst.

door Hans van Dam

De Amerikaanse juriste en hoogleraar Ruth Wedgwood zette half juli de toon in Genève, in het VN-comité voor Mensenrechten. Ze zei onder de indruk te zijn van het grote aantal euthanasiegevallen in Nederland en knoopte daaraan vast dat euthanasie, door de vergrijzing, steeds gewoner zou worden. Wedgwood zag een gevaar in het vertrouwen dat mensen stellen in hun arts. Ze was, zei ze 'er niet van overtuigd dat zeventigers, tachtigers en dementerenden voldoende bescherming hadden'. Bewogen vertelde ze over de dood van haar vader, wiens laatste wil 'bijna door zorgverleners was herschreven'.

Het VN-comité acht de toetsing vooraf door een onafhankelijke tweede arts niet voldoende en wil dat elk euthanasiegeval vooraf door een rechter wordt getoetst. Wedgwood maakt een vergelijking met de doodstraf in de Verenigde Staten: daar wordt ook op het laatste moment een rechterlijke toets uitgevoerd, om dwalingen in deze onomkeerbare straf uit te sluiten. Als argument voegde de Amerikaanse hoogleraar eraan toe dat zij twijfelt of de Nederlandse wet en praktijk zich wel verdraagt met het Internationaal Verdrag inzake Burger- en Politieke Rechten (BUPO-verdrag), waarin het 'recht op leven' is vastgelegd (artikel 6).

Eerste stap

Het is eenvoudig om de VN-kritiek af te doen als achterhoedegevecht met munitie bestaande uit oude, allang weerlegde feiten en veronderstellingen. Ook oude kogels kunnen doel treffen, zeker in een politiek klimaat dat horig is aan het conservatisme dat uit de VN-kritiek spreekt (we hebben een christelijke-rode regering waarin de PvdA geen partij is in ethische zaken). Daarom is het goed om de verdediging niet over te laten aan de verantwoordelijke minister, Hirsch-Ballin. Het debat moet in het publieke licht worden gezet. Zo kan de minister kritisch worden gevolgd of, beter nog, gebonden worden aan redelijke argumenten en aan wat democratisch allang helder en beslist is, namelijk dat de huidige euthanasiewet gewenst en gewaardeerd wordt als eerste stap (!) op weg naar recht doen aan wat mensen op goede gronden voor zichzelf vragen: een milde dood als de weg terug naar het leven niet meer begaanbaar is.

Het VN-comité zegt zich bij het Nederlandse euthanasiebeleid bezorgd te maken over de mensenrechten, het recht op leven in het bijzonder. Dat is een vreemde redenering. Mensenrechten zijn bedoeld om mensen kans en ruimte te geven om fundamentele rechten te realiseren. Bij euthanasie worden die rechten juist veilig gesteld als iemand geen uitzicht meer heeft op een voor hem of haar aanvaardbaar leven en dan, op door en door authentieke gronden (!), niet langer gebruik wil maken van zijn recht op leven en humane hulp krijgt bij het zelfgewilde einde. Wie tot aan een zelfgetrokken grens gebruikmaakt van het recht op leven en dan – onder dank voor ervaren vrijheid – zijn toegangsbewijs teruggeeft, wat doet die fout? Het leven is een recht, geen plicht.

Het recht op leven heeft geen andere grens dan de grens die je zelf trekt (daarom is de doodstraf onethisch, mevrouw Wedgwood) en de plicht tot bescherming vervalt als iemand van die bescherming geen gebruik meer wil maken. Of beter geen gebruik meer kán maken, omdat zijn leven definitief onleefbaar is geworden. Juist bescherming van leven betekent dan plaatsmaken voor de dood en daar op humane wijze behulpzaam bij zijn. Zo voorkom je dat bescherming verwordt tot iemand vastketenen aan een leven dat hij of zij zelf allang heeft losgelaten. Ruimte voor euthanasie betekent niet dat de mensenrechten worden bedreigd. Ze worden juist geëerbiedigd.

Geen God

De vergelijking met de rechterlijke toets voorafgaand aan het voltrekken van de doodstraf is hiermee ook van de baan. De doodstraf is een onvrijwillige dood, opgelegd door anderen op grond van al of niet bewezen feiten. De doodstraf heeft helemaal niets te maken met het zelfgewilde einde in ondraaglijke lijdenssituaties. Daarbij komt dat een rechter geen God is en dus in finale zin niet kan oordelen over de juistheid van motieven rondom



Peter de Wit

euthanasie. Dat is zijn vak eenvoudigweg niet. Nog los van de deskundigheid: de rechter inschakelen aan het sterfbed is niets minder dan een harde motie van wantrouwen aan het adres van de stervende en, ten tweede, de arts of andere direct betrokkenen. Voor wantrouwen is geen enkele aanleiding. De Nederlandse praktijk bewijst dagelijks dat artsen niet lichtvaardig tot euthanasie overgaan. Integendeel, de ervaring doet vermoeden dat euthanasie vaak op onduidelijke of onzuivere gronden wordt geweigerd.

De doodstraf heeft helemaal niets te maken met het zelfgewilde einde

Het oude liedje dat door het VN-comité wordt gezongen is in wezen het lied van het religieuze verzet tegen de zelfgekozen dood. Dat mensen zichzelf onderwerpen aan voorschriften die een religie volgens hen dicteert, is hun goed recht. Maar dit particuliere recht verbreden naar de plicht om anderen aan dezelfde moraal te onderwerpen, is tegen de mensenrechten. Daarom zou elke regering én de VN de bevolking moeten beschermen tegen deze praktijken.
Sinds de Verlichting, en het overstelpende bewijs van de evolutie, is geloof in een God zacht gezegd niet meer logisch, laat staan dat een verbod onder verwijzing naar een Opperwezen algemene geldigheid zou hebben. Daar is nooit grond voor geweest en nu zeker niet meer. Overigens brengen de tegenstanders die absolute moraal niet in stelling; ze verhullen hun absolute moraal door als rechtvaardiging van hun standpunt te wijzen op vermeende verderfelijke gevolgen van het standpunt van de ander.

Zegen
De kwestie is fundamenteel. Dient het de mensenrechten om een ander te dwingen tot doorleven waar de dood het leven al heeft achterhaald? Of geef je mensen de ruimte om aan een onleefbaar leven te ontkomen? Het is een zegen dat bij de geboorte alles in het werk wordt gesteld om het begin van het leven zo humaan mogelijk te laten verlopen – de vroedvrouw of gynaecoloog biedt letterlijk de helpende hand. Er is geen enkel redelijk argument te bedenken om dat na te laten bij het verlaten van dit leven. Euthanasie is een mensenrecht. ■

Naschrift: Eind oktober schreef minister Ernst Hirsch Ballin van Justitie in een brief aan de Tweede Kamer dat hij niet tegemoet zal komen aan het verzoek van het Mensenrechtencomité van de Verenigde Naties om de Nederlande euthanasiewet aan te scherpen.

STELLA BRAAM
Schrijfster

EEN-OP-EEN

Wat is erger: een intellectueel getroffen door alzheimer of een timmerman? Ik vrees dat het voor een intellectueel ingrijpender is. De timmerman kan tot ver in zijn dementie verder timmeren, maar de intellectueel is zijn ‘gereedschap’ kwijt – zijn werkkapitaal, reden om te leven, inspiratie, houvast, zijn alles. Het overkwam professor en schrijver Walter Jens.
Professor Jens is een Bekende Duitser. En bij gezond verstand groot voorstander van *Sterbehilfe*. (U weet, bij onze oosterburen is de term euthanasie besmet en beladen.) In 1995 schreef hij: ‘Mag ik, na een zelfbeschikt leven, ook een zelfbeschikte dood sterven, in plaats van te sterven als een aan spottende blikken prijsgegeven “iets” dat alleen in de verte nog aan mij herinnert?’ Zijn grote voorbeeld was dokter Max Schur die Sigmund Freud uit zijn lijden had verlost. Jens hoopte zo’n arts te ontmoeten als hij alzheimer zou krijgen.
Maar de dokter laat verstek gaan als de professor inderdaad zijn verstand verliest. Zoon Tilman Jens beschrijft zijn vaders worsteling in *Demenz. Abschied von meinem Vater*. Vader Jens beleeft een non-stop nachtmerrie, totdat ene Margit zijn persoonlijke begeleidster wordt. Twaalf uur per dag wijkt ze niet van zijn zijde – dag in, dag uit. Heeft Margit een toverstokje? Haar persoonlijke aandacht doet wonderen. De professor beleeft momenten van groot geluk.
Zoon Tilman ziet verbijsterd toe. Hij refereert in zijn boek aan ‘das Juliana-Modell’, genoemd naar oud-vorstin Juliana die ook aan een vorm van dementie leed. Er was altijd iemand bij haar. Een-op-eenbegeleiding, schrijft Tilman, is het enige medicijn dat écht helpt bij dementie.
Vier vragen. 1. Misschien hoeft alzheimer met het Julianamodel geen ramp te zijn? 2. Wie kan dat betalen? 3. Kan de zorg zó worden hervormd dat het model binnen handbereik komt? 4. Mogen intellectuelen en timmermannen die deze nachtmerrie niet willen meemaken, of zich geen ‘Margit’ kunnen veroorloven, doktershulp bij zelfdoding – als zij daarom vragen? Dat wil zeggen, zolang ze nog wilsbekwaam zijn, dus in staat hun wens overwogen te uiten?
Om professor Jens zelf te citeren, over zijn ziekte: ‘Es hat keinen Zweck. Ich schaffe das nicht.’ Vrij vertaald: ‘Het heeft geen zin. Ik houd dit niet vol.’ ■

Stella Braam schreef *Ik heb Alzheimer. Het verhaal van mijn vader*.
Ze is mede-oprichter van IDé, www.innovatiekringdementie.nl

Bart Kadlecek over zijn zelfgekozen sterven

‘ALLES GAAT ZOALS IK HET WIL’

Bart Kadlecek (63) kreeg vorig jaar de diagnose darmkanker. Na een bijna fatale operatie liet hij zich overhalen tot een tweede ingreep. Toen bleek dat hij niet meer zou herstellen, koos hij in overleg met de huisarts een sterfdatum. Die afspraak gaf hem rust. Hij vroeg zelf om een interview.

door Hester de Waard

In oktober 2008 krijgt Bart Kadlecek te horen dat hij darmkanker heeft. De vader van Tijmen (19) en Imke (17) en echtgenoot van Connie (49) is levenslustig en actief. Een jaar eerder heeft hij nog een zware hartoperatie doorstaan en is goed hersteld. Hij werkt als salesmanager en tennist en zeilt graag met zijn zoon. Hij is dol op reizen. In augustus 2009 vertelt hij: ‘Het zag er al vrij snel slecht voor me uit. De kanker was uitgezaaid naar mijn lever en de behandelingen die werden voorgesteld zouden louter levensverlengend zijn.’
Bart stemde in 2008 in met operatieve verwijdering van de tumor uit zijn darmen en chemotherapie voor de leveruitzaaiingen. ‘Een echt duidelijk beeld van mijn toekomst had ik niet. Als de tumor met succes werd verwijderd en de chemo aansloeg, zou ik misschien nog wel een paar jaar leven.’ Maar het liep anders. De operatie bracht levensbedreigende complicaties met zich mee, waardoor Bart op de intensive care terecht kwam.

Enkele jaren

Bart was zo ziek dat hij vroeg om euthanasie. Het hoefde voor hem niet meer. ‘Maar er werd door het hoofd van de IC en enkele verpleegkundigen net zo lang op mij ingepraat tot ik er vanaf zag en voor een nieuwe operatie koos. Blijkbaar moest ik eerst opknappen om dood te mogen gaan,’ zegt hij. Zijn vrouw Connie: ‘Ik hoopte zo dat hij goed uit de operatie zou komen en dat hij daarna alsnog het pad kon bewandelen zoals dat door de behandelend artsen was voorgesteld: herstellen en dan een chemotherapie zodat hij nog enkele jaren bij ons zou kunnen blijven. Door de complicaties van die eerste operatie lag die hele planning overhoop.’

Door de nieuwe operatie raakte Bart nog verder verzwakt. Kort daarna werd een grote uitzaaiing naar het stuitbeen ontdekt. In april kreeg hij te horen dat de geplande chemotherapie niet zou doorgaan; hij was te zwak. Hem restte verzorging tot het eind. Maar dat eind wilde Bart liever zelf in de hand hebben. ‘In april stelden we een schriftelijk euthanasieverzoek op. Ik had inmiddels al vele gesprekken gevoerd met onze huisarts Dick, die tevens een goede vriend van mij is, en wist het zeker. Er was geen uitzicht op herstel.’
De andere gezinsleden begrepen zijn besluit. Connie: ‘Waar ik in het begin nog hoop had, wist ik toen dat het niet beter zou worden. Met die wetenschap konden wij zijn beslissing accepteren. Als gezin staan we erachter. De klap komt toch en we willen niet dat hij op een onwaardige manier sterft.’
Barts lichamelijke pijn werd met succes bestreden. Het was de ommezwaai van een actief en energiek leven naar de volstrekte machteloosheid die hem in eerste instantie boos en later somber stemde en die zijn lijden ondraaglijk maakte. Hij kreeg zelfs antidepressiva om de geestelijke pijn te verzachten. Uitzichtloosheid en ondraaglijk lijden: twee voorwaarden waaraan een patiënt moet voldoen om in aanmerking te komen voor euthanasie. Barts situatie voldeed eraan. In augustus zei hij: ‘Het kan misschien nog wel tot november duren. Dat wil ik niet. Sinds eind juli kom ik mijn bed niet meer af.’

Getuige

Connie nam de verzorging geheel op zich; ook dat was de wens van Bart. Een keer in de week kwam een verpleegkundige om zijn wond te verzorgen. Vanaf het bed, een waterbed, regisseerde Bart zijn laatste weken. In juli en augustus ging hij snel achteruit. ‘Dick kwam direct na zijn vakantie naar mij toe om te zien hoe het met mij was. Hij zat nog niet of ik zei: en nu ben ik er klaar mee. Ik wil dat je mij helpt. Dat was het eerste echte verzoek om euthanasie, waar op dat

‘Het is zo belangrijk dat die wensen bekend zijn’

RUST

Uiteindelijk bleek het regisseren tot het einde lastiger dan gedacht, ook voor Bart. De dinsdag voor de geplande euthanasie ging zijn toestand erg achteruit. Alles werd in het werk gesteld om de euthanasiedatum een dag te vervroegen. Connie: ‘Maar dat bleek niet nodig. Bart overleed ’s middags in ons bijzijn op natuurlijke wijze. Voor ons was dat een opluchting. Voor Bart zelf bracht het idee van de euthanasie vooral rust. Voor hij het besluit had genomen, was hij steeds heel onrustig. Die onzekere toekomst maakte hem nerveus. Toen hij het besluit hardop had uitgesproken en wist dat het in orde zou komen, kwam binnen een uur de omslag. Er gleed een last van hem af. “Connie, je moet champagne kopen”, zei hij daarna. Want hij wilde graag afscheid nemen met champagne. Proosten op zijn leven. “En dan neem ik één slokje en daarna wil ik een caipirinha”. Hij hield niet zo van champagne. De flessen zijn in de koelkast blijven liggen. Wel hebben we na de uitvaart geproost op zijn leven.’



Bart Kadlecek

‘Blijkbaar moest ik opknappen om dood te mogen gaan’

moment een geheel toevallige getuige, een bevriend chirurg, bij aanwezig was. Ook mijn dochter Imke was bij dat verzoek. Dick heeft er goed over nagedacht of hij het wilde doen. Als je vrienden van elkaar bent, wordt het natuurlijk extra beladen. Maar hij stemde ermee in. Hij is het proces met mij aangegaan en wil het ook afronden, zei hij me.’

In de periode die volgt, spreekt Dick veel met Bart over de euthanasie, maar ook individueel met Connie en de kinderen. Barts verzoek om euthanasie wordt aan de SCEN-arts doorgegeven. Deze bezoekt Bart en binnen een half uur is ook voor hem de zaak duidelijk.

Half uur

Bart: ‘Connie was ook bij het gesprek aanwezig, maar de arts richtte zich alleen tot mij. Het moest duidelijk zijn dat het míjn wens was en niet die van iemand anders. Er werd uiteraard wel gevraagd of mijn vrouw en het gezin achter mijn beslissing stonden. Was dat niet het geval geweest, dan had het gesprek wel langer dan een half uur geduurd.’

De SCEN-arts brengt vervolgens verslag uit over het bezoek en Bart krijgt ‘groen licht’. Bart: ‘Toen heb ik samen met Connie een datum vastgesteld. Daarbij houd je met van alles rekening. Ik wilde het op een woensdag, zodat het Dick geen doktersuren zou kosten. Ik wilde ook nog een goede vriend zien, die rond die periode vanuit Curaçao naar Nederland zou komen. En ik heb de datum na de vakantie van mijn schoonzoon gepland.’

Samen met Connie en zijn kinderen, regelt Bart de uitvaart. Iets wat Connie heel prettig vindt, vertelt ze in augustus: ‘Het is fijn te weten dat de uitvaart zal verlopen zoals Bart het wil. Zo heeft hij zelf de kleur van de kist uitgezocht.’ Bart wijst op het schilderij tegenover zijn bed. ‘De kleur van die lijst. Warm rood.’ Connie: ‘Dat had ik nou nooit bedacht. Net als de muziek; hij wil alleen maar live muziek. Onze dochter gaat pianospelen. Hij weet ook wie er op de uitvaart zal spreken. Het is zo belangrijk dat die wensen bekend zijn. Eigenlijk zou iedereen dat soort zaken moeten opschrijven, maar dat doet bijna niemand.’

De datum

Bart is zich ervan bewust dat zijn manier van sterven al dat regelen en regisseren mogelijk maakt, in tegenstelling tot een plotselinge dood. ‘Ik vind het wat dat betreft wel prettig dat ik het zo kan doen. Dat ik alles kan zeggen en doen wat ik nog wil en dat alles gaat zoals ik het wil. De datum is vastgesteld, maar je hebt de mogelijkheid die naar voren te halen of naar later te verschuiven. Dat zal ik niet doen. Het is goed zo. Van tevoren drinken we nog samen een glas champagne. Dat is ook mijn wens.’

Bart Kadlecek nam zelf het initiatief tot bovenstaand interview. Hij wilde zijn verhaal delen met anderen die op welke wijze dan ook met euthanasie te maken krijgen. Vlak voor zijn overlijden heeft hij de tekst gelezen en er zijn goedkeuring over uitgesproken. ■



Humanistische Uitvaart begeleiding

Afscheid nemen van een overledene

Persoonlijke toespraak

Bij de Stichting Humanistische Uitvaartbegeleiding kunt u terecht voor uitvaartbegeleiders die tijdens de afscheidsbijeenkomst een persoonlijke toespraak houden. In één of meer gesprekken met u bereiden zij zich hierop voor. Humanisten gaan ervan uit dat de mens zelf inhoud aan zijn leven kan geven. In de toespraak zal dan ook het leven van de overledene centraal staan. Ook kunnen zij u helpen met het schrijven van een rede die u zelf uitspreekt. De ruim 200 begeleiders van de Stichting hebben een speciale cursus gevolgd.

Meer informatie

Wilt u meer weten over deze dienstverlening of zou u zelf de cursus willen volgen?
Neemt u dan contact op met:
Stichting Humanistische Uitvaartbegeleiding
Postbus 75490 ▪ 1070 AL Amsterdam
020 521 90 50
info@humanistischeuitvaart.nl
www.humanistischeuitvaart.nl

Ieder mens wil graag afscheid nemen van een dierbare overledene met een afscheidsbijeenkomst die uitdrukking geeft aan de herinneringen, gevoelens en gedachten van de nabestaanden.

Samen op een goede manier afscheid nemen is waardevol.

zelf denken samen leven | samen afscheid nemen

Gevraagd:

Artsen voor de media

De NVVE is op zoek naar artsen die bereid zijn hun ervaringen te vertellen aan de media.

Het bureau wordt nu en dan benaderd door journalisten, meestal buitenlandse, die een Nederlandse arts willen interviewen over euthanasie. Ze zijn onder meer geïnteresseerd in hoe het traject met de patiënt en de familie verloopt. En: wanneer wordt een verzoek gehonoreerd en wanneer niet? Wat betekent het uitvoeren van euthanasie voor de arts zelf?

Vindt u, als arts, het belangrijk dat de Nederlandse situatie omtrent euthanasie en hulp bij zelfdoding op de juiste manier in de media komt? Wilt u meewerken aan het uitbannen van indianenverhalen in het buitenland? Meldt u zich dan bij ons aan.

Informatie: Walburg de Jong,
voorlichter NVVE,
via 020 – 623 21 78 of
w.dejong@nvve.nl
Geïnteresseerden worden uitgenodigd voor een gesprek.

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 Erkend VOOR GOEDE DOELEN

Peiling Medisch Contact *over beginnende dementie*

ONGEKENDE DILEMMA'S

Bij beginnende dementie voelen maar weinig Nederlandse artsen voor euthanasie. Dat blijkt uit een peiling op de website van *Medisch Contact*. Ja- en nee-stemmers lichten er hun antwoord toe met praktijkvoorbeelden en ethische argumenten.

door Fred Verbakel

Bijna de helft (48 procent) van de artsen zou 'nee' zeggen als een patiënt met beginnende dementie om euthanasie vroeg. Dat blijkt uit een peiling op de website van het tijdschrift *Medisch Contact* waaraan 356 artsen meededen. Slechts 11 procent zou 'ja' zeggen, 41 procent zegt niet te weten wat te doen. 'Een beginnende dementie is nog geen ondraaglijk lijden', schrijft een nee-stemmer. Een ja-stemmer zou met de patiënt in gesprek gaan en onderzoeken of sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en van een weloverwogen verzoek: 'Als is voldaan aan die zorgvuldigheidscriteria zal ik aan het verzoek voldoen.'

Het tijdschrift laat huisarts Stefan Vaes uit het Drentse Norg aan het woord. Ook al raadden alle plaatselijke collega's – onder wie zijn vrouw – het hem af, hij verrichtte euthanasie bij een vrouw van 78. Ze leed aan een vorm van alzheimer waaraan ook haar ouders hadden geleden. Zij wilde niet, net als zij, in totale afhankelijkheid eindigen. Vaes had al vaker euthanasie verleend, maar alleen bij lichamelijk lijden. De vraag van de vrouw stelde hem voor ongekende dilemma's. 'Een patiënte die met de auto op het spreekuur komt, onlangs voor de tweede keer is getrouwd, kan die ondraaglijk lijden? Ik aarzelde, maar zag ook dat de lijdensdruk enorm was. Ze kon het vooruitzicht niet aan, zou zichzelf van het leven beroven als ik haar niet hielp. Dat vond ik niet humaan. Toen twee artsen haar als wilsbekwaam hadden beoordeeld, kon ik niet meer terug. Wie a zegt, moet ook b zeggen.'

'Ik aarzelde, maar zag ook dat de lijdensdruk enorm was'



Gepasseerd station

De jaarverslagen van de toetsingscommissies laten zien dat euthanasie bij dementie hoogst ongebruikelijk is. Naast het voorbeeld van Vaes waren er in 2008 slechts vier vergelijkbare euthanasiemeldingen op een totaal van 2331, becijferde *Medisch Contact*. Sinds 2002, het jaar waarin de 'Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding' van kracht werd, gaat het om niet meer dan zestien meldingen. Steeds was er sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt en was de arts overtuigd dat het verzoek om euthanasie vrijwillig en weloverwogen was. Euthanasie in een later stadium van dementie is nog nooit gemeld. Er wordt vanuit gegaan dat in zo'n geval niet de patiënt maar de omgeving lijdt en dan is euthanasie een gepasseerd station.

De website verwijst ook naar een artikel in de *Journal of Medical Ethics*, waarin specialist ouderengeneeskunde en ethicus Cees Hertogh vertelt hoe een 85-jarige patiënte met vasculaire dementie – ze was in vrijwel al haar vermogens beperkt – reageerde bij het zien van haar zeven jaar eerder opgestelde wilsverklaring. Ze pakte die met beide handen vast en maakte overduidelijk dat verder leven met dementie voor haar ondraaglijk was.

Hertogh: 'Anders dan bij alzheimer blijft bij vasculaire dementie het herkenningsvermogen intact. Het document diende als een soort schakel tussen haar huidige en haar vroegere zelf. Daardoor groeide het vertrouwen tussen haar en mij en raakte ik ervan overtuigd dat ik haar daadwerkelijk zou helpen door op haar verzoek in te gaan. Wat ook gebeurde.'

In *Medisch Contact* komt voorts neuroloog Pim van Gool aan het woord. Hij vindt het belangrijk dat arts en patiënt in een vroeg stadium spreken over behandelbeperkingen of een behandelverbod. Nog altijd komt het voor dat patiënten met de diagnose alzheimer na een hartinfarct via de spoedeisende hulp op de intensive care terechtkomen. 'Als van tevoren was afgesproken dat in zo'n situatie niet zou worden behandeld, had de patiënt kunnen sterven. Het nalaten van zinloos medisch handelen is dan een ontsnappingsroute voor euthanasie.'

Lacune

Hertogh geeft het voorbeeld van een patiënt met dementie die in het bezit was van een euthanasieverklaring in combinatie met een behandelverbod. Toen hij longontsteking kreeg, koos zijn arts voor palliatieve sedatie. 'Daarmee handelde ze niet volgens de euthanasiewet, want er was geen sprake van ondraaglijk lijden. En evenmin volgens de richtlijn palliatieve sedatie, want de patiënt had langer dan twee weken te leven. Onder de bestaande regels had dat eigenlijk moeten worden gemeld. Tegelijkertijd wijst de casus op een lacune in die regels.' Cees Hertogh noemt het niet ondenkbaar dat artsen steeds vaker kiezen voor deze schemerweg. 'Maar we moeten accepteren dat wij uiteindelijk niet ieder lijden kunnen wegnemen.' ■

BUITENLANDSE SCEPSIS ROND ALS-PATIËNTEN ONTZENUWD

Kregen patiënten met Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) wel voldoende en adequate zorg in Nederland? Ja, luidt het antwoord, kort gezegd. Aan de Universiteit Utrecht promoveerde Maud Maessen deze herfst op de kwestie. Haar onderzoek werd ingegeven door ongerustheid van buitenlandse artsen, die zich hadden afgevraagd hoe het kwam dat een op de vijf Nederlandse ALS-patiënten stierf door euthanasie of hulp bij zelfdoding.

De buitenlandse scepsis volgde op een eerder onderzoek naar hulp bij zelfdoding en euthanasie bij ongeneeslijke ziekten. Onder ALS-patiënten bleek de zelfgekozen dood veel vaker voor te komen dan bij andere chronische ziekten. Het vermoeden rees dat deze groep misschien onvoldoende zorg kreeg en bijvoorbeeld niet werd behandeld voor eventuele depressies. Uit het onderzoek van Maessen blijkt dat de meeste ALS-patiënten uiterst tevreden zijn over de verleende zorg – los van de vraag of zij euthanasie willen.
ALS-patiënten zien op tegen de verwachte benauwdheid en kans op stikken. Ook is de kans groot dat ze na verloop van tijd niet meer kunnen communiceren. Het aantal ALS-patiënten dat vraagt om euthanasie is trouwens groter dan de groep bij wie euthanasie (17 procent) en hulp bij zelfdoding (3 procent) daadwerkelijk plaatsvindt. Maessen trok een vergelijking met kankerpatiënten die vaak nog baat hebben bij pijnbestrijding. ‘Er zijn geen middelen tegen de afhankelijkheid, de ontluistering en de uitzichtloosheid die ALS-patiënten ervaren’, aldus Maud Maessen in een toelichting.



EXTRA GELD VOOR PALLIATIEVE ZORG

In haar begroting voor 2010 stelt staatssecretaris Jet Bussemaker van Volksgezondheid 4,2 miljoen euro extra ter beschikking voor verbetering van de palliatieve zorg. Daarvan zal 2 miljoen ten goede komen aan de kosten van huisvesting voor bijna-thuishuizen en high care hospices. Ook heeft ze een eind gemaakt aan de regel dat de vergoeding van palliatieve zorg na een jaar stopt.



EUTHANASIE NEEMT TOE IN VLAANDEREN

Sinds de invoering van de Belgische euthanasiewet in 2002 is het aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding in Vlaanderen toegenomen.
Dat blijkt uit onderzoek van de Brusselse Vrije Universiteit. In 1998 bedroeg het aantal sterfgevallen als gevolg van euthanasie 1,1 procent; in 2001 0,3 procent en in 2007 1,9 procent. Ook was er een opvallende stijging in het aantal patiënten dat met de huisarts overlegde over een zelfgekozen levenseinde. De onderzoekers wijzen erop dat zulke stijgingen, na wetswijziging, niet ongebruikelijk zijn en dat, net als destijds in Nederland, ook weer een daling te verwachten valt.

CHRISTELIJKE ZORGVERZEKERAARS BIEDEN DE KLANT ‘SCHONE POLIS’

Christelijke zorgverzekeraar Pro Life, onderdeel van Agis, heeft onlangs voor het eerst het keurmerk ‘Christelijke Zorg’ uitgereikt. Het keurmerk viel ten deel aan zorginstellingen in Goes, Barneveld, Capelle a/d IJssel en Heerhugowaard. Deze instellingen zijn gestoeld op orthodox-christelijke principes. Het keurmerk is een initiatief van de stichting ikzoekchristelijkehulp.nl, van Pro Life en van DVZ Zorgverzekeringen. De laatste twee bieden klanten een zogenoemde ‘schone polis’ aan. Daaruit zijn behandelingen als euthanasie, geslachtsverandering, abortus en genetisch onderzoek geschrapt.





BARACK OBAMA ROEPT OP TOT OPSTELLEN VAN LAATSTEWILVERKLARING

De Amerikaanse president Barack Obama heeft alle Amerikaanse burgers opgeroepen om een zogeheten ‘Patient Directive’ op te stellen met persoonlijke voorkeuren voor het levenseinde. Dat deed hij op een bijeenkomst van de American Association of Retired Persons (AARP), een ouderenvereniging met zo’n veertig miljoen leden.
Hij benadrukte dat de individuele keuze van patiënten niet mag worden bepaald door de dokter, de familie, de advocaten of de staat, maar dat ieders persoonlijke vrije keuze gerespecteerd dient te worden. Desgevraagd zei Obama dat zijn vrouw en hijzelf – ‘ook al behoren we nog niet tot de categorie ouderen’ – allebei al een dergelijke verklaring hadden opgesteld in overleg met hun huisarts.
Korte tijd later uitte hij kritiek op conservatieve groeperingen die het gerucht verspreidden dat de aangekondigde hervormingen van het Amerikaanse zorgstelsel gepaard zouden gaan met het stimuleren van euthanasie.

FILM OVER KEVORKIAN

Filmmaker Barry Levinson, eerder verantwoordelijk voor onder andere *Diner, Rain Man* en *Good Morning Vietnam*, heeft plannen om het levensverhaal van de omstreden Jack Kevorkian te verfilmen. Acteur Al Pacino zou zijn aangezocht voor de hoofdrol. Tegenstanders van de uitvinder van de eerste machine voor hulp bij zelfdoding vrezen dat de film een gunstig beeld van 'Doctor Death' zal schetsen.



Al Pacino

ZWITSERS WORSTELEN MET DIGNITAS

Twee wetsvoorstellen houden de gemoederen in Zwitserland bezig. Het ene streeft naar een verbod op organisaties voor hulp bij zelfdoding, het andere voorziet in een regel die dergelijke hulp beperkt tot Zwitserse ingezetenen. Dat laatste voorstel maakt een goede kans.

Hulp bij zelfdoding is bij wet geregeld in Zwitserland, maar er heerst ongerustheid over de activiteiten van Dignitas, de organisatie die vooral veel Britten en Duitsers helpt. Dignitas zou zich mogelijk niet voldoende verdiepen in de achtergrond van de hulpzoekers en hun wensen vrij snel inwilligen. Bovendien heerst achterdocht over de commerciële drijfveren van initiatiefnemer Ludwig Minnelli. Eigenbelang mag, volgens de Zwitserse wet, geen rol spelen in hulp bij zelfdoding.

DIT IS NIET 'RELEVANT'



Sommige NVVE-leden waren verbaasd, andere ronduit verontwaardigd: van het bankbedrijf ABN Amro ontvingen zij deze zomer ongevraagd een dik 'economisch tijdschrift' met de naam *Relevant*.

Een flink aantal leden stuurde de NVVE daarover bericht met de vraag of die naam niet beschermd was. Ook schreven sommige leden een briefje naar de bank zelf, wijzend op de vreemde verwarring die het dubbele gebruik van de naam kan opleveren. Niet zelden maakten ze daarbij toespelingen op de gevolgen van de kredietcrisis.

Navraag leert dat de bank het tijdschrift eenmalig heeft uitgebracht, speciaal voor cliënten die gebruikmaken van zogeheten 'preferred banking'. Een gelijknamige digitale nieuwsbrief van de bank – waarvan de NVVE het bestaan al langer kende – wordt alleen op verzoek aan rekeninghouders toegestuurd. De NVVE heeft ABN Amro gewezen op het kwartaalblad dat de NVVE nu al meer dan vijftien jaar uitbrengt. De naam *Relevant* kan niet worden beschermd, omdat het woord een te algemene betekenis heeft.

GROOT-BRITTANNIË SCHEPT DUIDELIJKHEID OVER KANS OP VERVOLGING 'PARTNERS'

In Groot-Brittannië kunnen 'compassionate partners', oftewel meelevende partners die iemand helpen om hulp bij zelfdoding te verwezenlijken, binnenkort van tevoren uitzoeken of zij strafbaar zijn. De hoogste gezagsdrager van het Britse Openbaar Ministerie, Keir Starmer, heeft een 'interimwet' opgesteld voor hulp bij zelfdoding om, zo zei hij, kwetsbaren te beschermen, maar ook om eventueel te kunnen afzien van strafvervolging in gevallen waarvoor de meerderheid van het publiek begrip toont. De regeling zou gelden voor binnen- en buitenland.

In de naar schatting 117 gevallen van hulp bij zelfdoding van Britten in het buitenland is tot nu toe geen straf uitgesproken tegen nabestaanden die hun naasten begeleidden. Officieel staat er maximaal veertien jaar vrijheidsstraf op. De president van het (nieuwe) hooggerechtshof in het Verenigd Koninkrijk, Lord Phillips, liet eerder weten dat hij diepe sympathie koestert voor mensen die aan mensonterende ziektes lijden en daarom hulp zoeken om een eind aan hun leven te kunnen maken.

Om deze wetgeving te bespoedigen liet een 77-jarige oud-huisarts in Londen zich afgelopen zomer arresteren. Michael Irwin toonde de politie een afboeking van 1500 pond, een bedrag dat hij had bijgedragen aan de reis van een terminaal zieke 58-jarige Londenaar, die bij Dignitas in Zwitserland hulp had gekregen. Irwin zei dat hij graag 'martelaar' wilde zijn om aandacht te vragen voor de ellende van mensen die straf riskeren als zij een geliefde helpen bij het levenseinde.

WALBURG DE JONG
voorlichter NVVE



MINDER MISVERSTANDEN

Onder de titel ‘Misverstanden rond euthanasie’ verscheen op 1 september een artikel in *Medisch Contact*. De schrijvers kaartten de volgende onderwerpen aan: het misverstand dat een patiënt aan een somatische ziekte zou moeten lijden, dat deze in de stervensfase zou moeten zijn om voor euthanasie in aanmerking te komen en dat er altijd een schriftelijk euthanasieverzoek zou moeten zijn.
De NVVE vindt het belangrijk dat misverstanden die onder artsen leven ten aanzien van wet- en regelgeving over euthanasie worden weggenomen. Het artikel in het vakblad bereikt een groot aantal artsen en dat is een goede zaak. Er wordt duidelijk uitgelegd waarom het juridisch volkomen irrelevant is of iemand in de stervensfase verkeert. De wet zegt dat er sprake moet zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden – níet of iemand wel of niet in de stervensfase verkeert. Ook staat nergens in de wet dat euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen kan plaatsvinden als het lijden voortkomt uit een lichamelijke aandoening.
Over het schriftelijk euthanasieverzoek hebben de schrijvers het eveneens bij het rechte eind. Vlak voordat de euthanasie wordt uitgevoerd en de patiënt zijn wens nog kenbaar kan maken, hoeft er níet nog eens snel een verklaring te worden aangevraagd. Als de arts zo graag een handtekening van de patiënt wil hebben, dan volstaat een kort zinnetje en een handtekening op het receptenbriefje van de dokter ook. Als de NVVE verzoeken van artsen krijgt om wilsverklaringen in orde te maken omdat – soms de volgende dag – euthanasie zal worden toegepast, wijzen wij erop dat dit niet noodzakelijk is.
U vraagt zich nu wellicht af of het schriftelijk euthanasieverzoek dan wel zin heeft. Daarom een aantal argumenten om wel degelijk een euthanasieverzoek te ondertekenen. De wet stelt dat het schriftelijk verzoek het mondelinge verzoek vervangt. In de praktijk zien we dat artsen op dit moment, bijvoorbeeld bij diepe dementie, niet op het schriftelijk verzoek ingaan. Zij vinden dat ze met de patiënt moeten kunnen communiceren om zo de ondraaglijkheid van het lijden vast te kunnen stellen. Maar… een aantal jaren geleden was het ook nog ondenkbaar dat artsen bij beginnende dementie hulp bij zelfdoding zouden geven. Inmiddels zien we dat dat soms wel gebeurt. Je weet dus nooit waar voortschrijdend inzicht toe leidt. En wat doet een arts als een diep demente persoon ook nog eens lijdt aan kanker in een vergevorderd stadium? Moet je dan met de patiënt kunnen communiceren om van de ondraaglijkheid van het lijden overtuigd te raken? Verder is het van groot belang dat familie en andere naasten weten wat de patiënt in een dergelijke situatie had gewild.
Schriftelijke wilsverklaringen zijn ook uitstekende documenten als leidraad om in een vroeg stadium met de arts te gaan praten over wat u wilt aan het einde van uw leven. Het dwingt de arts bovendien om zijn standpunt duidelijk te maken ten aanzien van een euthanasieverzoek. Heel recent ontving ons bureau van iemand het bericht dat de wilsverklaringen een belangrijke rol hadden gespeeld bij de euthanasie van de partner. Niet alleen het schriftelijk verzoek om euthanasie was van belang geweest, ook het vroegtijdig bespreken daarvan met de arts.
De NVVE blijft het belang van een schriftelijk euthanasieverzoek herhalen: voor dit moment en zeker ook voor de toekomst. Regel het nu voor later! ■

Paradox
In de Spaanse krant *El País* stond onlangs een ingezonden brief van Gonzalo de Miguel Renedo met het volgende verhaal (kort samengevat): ‘Het Spaanse Hooggerechtshof staat toe dat een persoon uit eigen wil overlijdt, hoewel er middelen bestaan voor zijn genezing. Dat is het geval geweest met een vrouw, Jehova’s getuige, gewond bij een verkeersongeluk en kort daarna overleden, volgend op haar eigen beslissing om geen bloedtransfusie toe te staan. Een simpele bloedtransfusie, en klaar… om nog een heel leven te leven. Wat een paradox dat men toestaat degene niet te helpen die kan overleven, maar dat men niet toestaat dat iemand na rijp beraad besluit zijn bestaan te beëindigen vanwege een ziekte. Met andere woorden, de stervende is het niet toegestaan te sterven, zelfs niet om humanitaire redenen, maar wel de gezonde om godsdienstige redenen.’
Wout Schuit, Overdinkel

Keukentafel
Nog niet zo lang geleden werd ik lid van de NVVE. Dat heeft mij veel rust gegeven. Hier voor mij ligt *Relevant* nr. 3. Ik wil u laten weten dat ik uw tijdschrift heel goed vind. Het ligt op mijn keukentafel (de plek waar m’n vrienden en vriendinnen altijd aanschuiven) en wordt zo door hen bekeken en gelezen… Zo ontstaan de gesprekken en dat is prima!
Mieke Peters, Oosterhout



Slechte smaak

Ik was uitermate onaangenaam verrast door de 'cartoon' op blz 16 (*Relevant* 3, 2009). Heeft u zich afgevraagd, wat de impact zou kunnen zijn bij de familie van de man die gedood werd door een taxichauffeur op het Leidseplein in Amsterdam? Deze cartoon getuigt van uitermate slechte smaak, een organisatie als de NVVE onwaardig.

Even misplaatst als de cartoon van Hitler in bed met Anne Frank met als onderschrift: 'Schrijf dit maar in je dagboek', welke terecht aanleiding gaf tot een heftige discussie. Ik meende oprecht lid te zijn van een organisatie met een hoog ethisch gehalte. Heb ik mij vergist? Vrijheid van meningsuiting geeft rechten, maar ook plichten. Een van die plichten is: je houden aan algemeen erkende fatsoensnormen.

Ik zou het op prijs stellen van u een antwoord te ontvangen, waarin u motiveert wat de beweegredenen zijn geweest om deze in mijn ogen verachtelijke 'cartoon' te plaatsen.

Frans J.E.M. van Passel, Emmerich (D)

Naschrift redactie: De cartoonist heeft een grote vrijheid van de redactie gekregen om naar zijn inzicht een tekening te maken. Dat betekent ook dat sommige cartoons 'op het randje' kunnen zijn (immers, dat is vaak wat een cartoonist wil bereiken: prikkelen, aanzetten tot discussie). Uiteraard neemt de redactie de volledige verantwoordelijkheid voor datgene wat wordt geplaatst: wij hebben gemeend dat deze cartoon kon. Dat neemt niet weg dat het ons oprecht spijt dat u zich hebt gestoord aan deze tekening.

Kleur op kleur

U wilt mij, als lid NVVE en abonnee, dingen laten lezen. Ik ben daarin zeer geïnteresseerd, maar helaas, een groot deel van uw teksten kan ik niet (meer) lezen. Niet omdat u ineens zo moeilijk schrijft, maar omdat u de layout-mensen toestaat of misschien zelfs aanmoedigt, steeds meer kleuren op kleuren te zetten.

Het wordt steeds kleurrijker en 'aantrekkelijker'.

Mijn vraag: bent u vergeten dat een flink aandeel van uw leden tot de oudere garde behoort en DUS voor



een niet gering deel visueel gehandicapt is? Ik weet uit ervaring dat u niet de enige bent die de honderdduizenden slechtzienden niet echt meetelt, maar ik hoop dat het bij u onbewust is, mede omdat wij, slechtzienden, meestal zwijgen. Ik wil graag zeggen: het mag best mooi, maar laat het leesbaar blijven, want u wilt toch gelezen worden?

K. Groen, Lochem

Naschrift redactie: Uw frustratie is begrijpelijk en de leesbaarheid heeft onze aandacht. Ook maken wij u erop attent dat Relevant *in gesproken vorm op cd-rom verkrijgbaar is via Dedicon (voormalige Federatie van Nederlandse Blindenbibliotheken) voor mensen met een leeshandicap.*

Bijbels toelaatbaar

B. Reintjes uit Zaanstad schrijft: 'Voor vele (ex-)gelovigen zal zelfdoding taboe blijven.' (*Relevant* 2, 2009). Als we in het Oude Testament lezen over Saul (eind Samuel I en begin Samuel II) en bijvoorbeeld Abimelech dan heeft men toch veel vrijheid om zelfdoding te doen plaatsvinden. Ook dat Jezus, in het Nieuwe Testament beschreven, niet ingrijpt bij de zelfdoding van zijn verrader zal de gelovige helpen met een juiste keuze. En leest men bij Onan in het OT dan ziet men dat God hem, en eerder al zijn oudere broer, eigenmachtig doodt wegens het niet willen trouwen met de voor hem gekochte bruid.

Dat 'Gij zult niet doden' is dus verkeerd uit het Grieks vertaald. Moet zijn 'Gij moogt niet moorden' en dan is zelfdoding dus eerder toelaatbaar.

W. de Vries, Eindhoven

Tijd besparen

Al jaren ben ik lid van de NVVE. Destijds volgde ik het televisieprogramma *Profiel* over de rechtszaak van de heer Schellekens en ergerde mij (zoals véél anderen!) aan toon en woorden van de officier van justitie. Ik voel mij zeer betrokken bij de heer Schellekens en de SVL en besluit n.a.v. uw artikel in *Relevant* nr. 3 mijn wilsverklaring aan u te doen toekomen. Mijn kinderen en mijn arts hebben deze al ruim een jaar. Om mijn hardwerkende kinderen bij mijn overlijden wat tijd te besparen, worden via mijn adresboek alle abonnementen en lidmaatschappen verwittigd en opgezegd met 1 druk op de knop. Ik heb handgeschreven etiketten voor de enveloppen voor kaarten aan familie en vrienden. Laatst zag ik een schrijnend programma over



een alleenstaande vrouw die helemaal niets meer zelf kon, terwijl zij nog wel goed bij haar hoofd was. Haar 20-jarige zoon moest stoppen met zijn studie om zijn moeder dag en nacht te verzorgen. En die arme moeder maar huilen hierom. Waarom denken zo weinig mensen eraan dit soort dingen tijdig te regelen? Of het lukt is de vraag, maar zorg in elk geval dat je al het mogelijke hebt gedaan en duidelijkheid omtrent je wensen zwart op wit hebt gezet.

L.I. Weterings-Berten, Wassenaar

RUIS

Als een gebroken vogeltje ligt ze midden in de ruimte, doodstil en met het ruwe laken opgetrokken tot haar kin. Ik twijfel even of ze nog wel ademt. Als ik dichterbij kom, zie ik echter de tranen over haar gegroefde wangen lopen. Haar anders zo netjes verzorgde haren zien er vies en ongewassen uit. Ze is ontdaan van haar bezittingen en juwelen. Haar kleding is in beslag genomen en vervangen door het stijve hemd dat nu eenmaal verplicht is in een isoleercel.
De psychiater neemt als eerste het woord. Terwijl de oude vrouw zachtjes blijft snikken, wordt de ene na de andere vraag op haar afgevuurd. Logische vragen, maar ze klinken hol in deze kale ruimte. Waarom heeft u opnieuw geprobeerd zichzelf van het leven te beroven? U had toch beloofd dat dit niet nog eens zou gebeuren? Kunnen we afspreken dat u dit soort gekke dingen niet meer zult doen? Nee? In dat geval kunnen we u hier niet weghalen. Dan moet u er nog maar eens een nachtje over slapen. Denk er maar eens goed over na.

Ze heeft spijt dat het niet is gelukt. Ze had er zo goed over nagedacht. Nadat ze een foto van zichzelf had gemaakt in haar mooiste kleding, nam ze de hele voorraad pillen in die ze de dag ervoor had opgehaald bij de apotheek. Ze was weer thuis na zich maandenlang goed te hebben voorgedaan op de gesloten afdeling, om te bewijzen dat ze naar huis kon, dat ze zin had in het leven! Na iedere nieuwe poging had het weer langer geduurd voor ze haar naar huis lieten gaan. Na iedere mislukte poging had ze manieren bedacht om het de volgende keer wél te doen slagen. Nú zou het lukken. Met de handen gevouwen ging ze op bed liggen en sloot haar ogen. Ze dacht aan haar man en aan het moment dat ze zich bij hem zou voegen. Ze dacht aan haar dochter en kleinkinderen, wetend dat die zich zonder haar wel zouden redden. Na zeventig bewogen jaren verlangde ze naar rust. Er was al jaren niets meer dat haar aan het leven bond.
Groot is dan nu ook de ontgoocheling. Ze werd bij toeval en net op tijd gevonden. Met man en macht heeft men zich ingezet om haar magere lichaam te ontdoen van de giftige medicijnen en haar verzwakte hart weer in een regelmatig ritme te dwingen. Nu ligt ze wéér hier. Geen hoekje om zich te verbergen, de camera ziet alles. Haar behoefte moet ze doen in een kartonnen po. En zolang ze niet kan beloven het niet nog eens te proberen, is er weinig hoop dat ze ooit de psychiatrische kliniek zal verlaten.

Achter gesloten deuren wordt gefluisterd. Verpleegkundigen die haar al jaren kennen, maar het nog nauwelijks hardop durven zeggen. ‘Ik hoopte eigenlijk dat het haar dit keer wél zou zijn gelukt.’ Er wordt instemmend geknikt. De psychiater staat met de rug tegen de muur. Na jaren alles uit de kast te hebben getrokken – eindeloze therapieën, medicijnen en gesprekken is wel duidelijk dat een wonderbaarlijke ‘genezing’ er niet meer in zit. Hoe valt immers een leeg, opgebruikt leven, een karakter dat niet verenigbaar is met de onvermijdelijke pieken en dalen, een leven zonder invulling of genot, te genezen?
Ik zie zelfs de psychiater meeknikken. Ik zie hulpverleners die eigenlijk al lang niet meer oprecht geloven dat ze echt hulp verlenen. Ik hoor een wanhopige schreeuw, in stilte, nooit uitgesproken. Want hoe graag iedereen haar ook een rustig, zelfgekozen einde zou gunnen, de realiteit is een stuk weerbarstiger. Ze mag sterven, maar niet bij ons. Ze mag sterven, maar niet met ons medeweten, laat staan door ons toedoen. Ze mag sterven, maar niet op een drukbevolkte afdeling. Ze mag sterven. Alleen. Niemand zal haar vertellen hoe ze dat het best kan aanpakken, hoe ze het zo pijnloos mogelijk zou kunnen doen. Niemand zal haar vertellen in welke lade de messen liggen, of hoe de deur naar buiten open moet. Trouwens, als ze het écht zo graag wil, dan had ze het toch allang gedaan? Kansen genoeg, zelfs in een gesloten inrichting, dat hebben andere patiënten al zoveel malen bewezen.

Misschien ligt het op het puntje van haar tong. Ze zou het aan de dokter kunnen vragen. Zou hij haar kunnen helpen met haar laatste wens, het eindstation? Maar ze kent de regels van het spel. De dokter wil niet met haar spreken over de dood. De dokter praat alleen over het leven. En zodra zij dat ook weer gaat doen, is er een kansje dat ze kan ontsnappen aan de wurggreep van de zorg. Haar knokige handen ballen zich tot vuisten, ze wachten tot ze zelf weer het heft in handen heeft.

Misschien ligt het op het puntje van zijn tong. Hij zou het met zijn patiënte kunnen bespreken. Zou hij méér voor haar kunnen betekenen, een luisterend oor bieden, waarlijk en oprecht luisteren naar haar schreeuw om hulp?
Maar ook de psychiater kent de regels van het spel. Hij heeft ze immers jaren geleden gezworen, met zijn rechterhand geheven. Hij zucht onder het juk van wetten en straffen. Hij mag haar niet op gekke ideeën brengen. En aan de horizon gloort altijd nog dat beetje licht, een restje hoop dat haar levenslust vanzelf zal terugkeren. Of die onverwachte pil die verlichting biedt… En zo zetten zij de dans voort. Hij luistert, maar hoort haar niet. Zij fluistert, maar schreeuwt in stilte.

De uitzichtloze situatie van deze dame op leeftijd is helaas slechts één van de vele persoonlijke verhalen in de psychiatrie die het taboe op het spreken over een doodsverlangen zo pijnlijk duidelijk maken. Verwachtingsvol ben ik vanuit de collegebanken de psychiatrische inrichting ingerold. Met een misschien wel naïeve blik observeer en luister ik, doe na, kijk af, probeer de zorg voor de moeilijkste mensen in onze maatschappij in goede banen te leiden. Jonge mensen die acuut het spoor bijster raken, volwassenen die nooit meer zelfstandig kunnen functioneren, ouderen die weer kind worden: stuk voor stuk indrukwekkende verhalen, waar je vaak hulp en steun kunt bieden, een goed gesprek, een medicijn, een hart onder de riem.
De dood valt echter niet te genezen. De dood is definitief, het einde, er bestaat geen pilletje voor. Niet dat de dood onbesproken blijft, integendeel. Het is een dagelijks terugkerend onderwerp van gesprek. Altijd is er de angst die ene patiënt over het hoofd te zien, wiens zelfgekozen dood voorkómen had kunnen worden. Een geslaagde suïcide is, buiten het persoonlijke drama, voor een arts het ultieme falen. Diens kennis en kunde, vaardigheid en betrouwbaarheid worden tot het uiterste op de proef gesteld. Morele, maatschappelijke en wettelijke verplichtingen dwingen tot een maximale inzet. De hulpverlener in de psychiatrie is erop getraind om de zelfgekozen dood koste wat kost te voorkomen.

Een chirurg zet alles op alles om een tumor weg te snijden, maar op een bepaald moment, als er uitzaaiingen zijn, en alle therapieën nutteloos blijken, geeft hij zich gewonnen. Als de patiënt uiteindelijk, door pijn en afhankelijkheid gekweld, vraagt of de dokter hem wil bijstaan, zelfs wil helpen om het levenseinde op een waardige manier te bereiken, dan is dat een zware maar niet onmogelijke opgave. Het moment is immers onafwendbaar en het lijden zichtbaar.
Het lijden van de menselijke geest is niet te zien op een scan of aan te tonen in het bloed. Het is niet weg te snijden, te bestralen of te verdoven met morfine. En, erger nog, er is geen gouden standaard, geen protocol voor behandeling dat recht doet aan de chronisch lijdende mens, niet opgewassen tegen het leven – niet bang voor de dood.
Wij, hulpverleners in de psychiatrie, zullen altijd hopen als deze mens de hoop verloren heeft. Wij zullen ons altijd tot het uiterste inzetten om dat ene sprankje licht een kans te geven. Wij zullen vechten, omdat we dat beloofd hebben, verplicht zijn, aan onszelf en aan de mensen die op ons rekenen. Maar door het echte gesprek te mijden, veroordelen we deze mens tot lijden in stilte, tot gruwelijke uitwegen, en tot een eenzaam en bitter einde. Door halsstarrig de aandacht te richten op het afwenden van een doodsverlangen, of het ermee leren leven, sluiten we onze ogen voor de hulpvraag die voor een patiënt toch al zo moeilijk te stellen is.

Ondanks de ruimte die de Nederlandse wetgeving biedt om op een zorgvuldige wijze met een verzoek om hulp bij zelfdoding in de psychiatrie om te gaan, komt het in de praktijk zelden zo ver. Niet alleen is de kennis over de bestaande mogelijkheden beperkt. Het vergt ook moed om op een openhartige wijze het gesprek aan te gaan. Niet alleen staat het lijnrecht tegenover onze eigen wensen, onze ambitie om mensen beter te maken. Ook confronteert het ons met onze eigen sterfelijkheid, de enige zekerheid in ons leven: de dood. Het is gemakkelijker om een zoveelste (schijn)oplossing aan te bieden, dan om te accepteren dat niet iedere strijd een duidelijke winnaar kent.
Voordat hulp bij zelfdoding in de psychiatrie écht bespreekbaar zal zijn, is het doorbreken van dit taboe – deze impasse waarin onze idealen lijnrecht staan tegenover de doodswens en de wil om zelf het heft in handen te nemen – van *levens*belang. Dat kan alleen door met een open geest de mens in nood die tegenover je zit te accepteren, door te luisteren en ook echt te horen. Door haar niet te veroordelen en niet te vormen naar onze eigen verlangens en angsten.

Misschien kunnen we dan wat van de ruis ontvangen die ons wordt toegefluisterd. ■

door Eline Berghmans, psychiater in opleiding

ESSAYWEDSTRIJD

De NVVE schreef dit jaar een essaywedstrijd uit voor mensen die in de psychiatrie werken, met de opdracht om zich te verplaatsen in een chronisch psychiatrische patiënt met een aanhoudende vraag om hulp bij zelfdoding. In totaal kwamen tien bijzondere inzendingen binnen – twee essays voldeden aan alle (strenge) eisen. De eerste prijs, een bedrag van 1250 euro ging naar Eline Berghmans, psychiater in opleiding in Maastricht, en de tweede prijs, 500 euro, naar John Baas, psychomotorisch therapeut in Amersfoort. Het winnende essay leest u hiernaast; in de volgende *Relevant* volgt de nummer 2. Zie ook www.waardigsterven.nl.

door Marijke Hilhorst

Machteloosheid lijkt ook wel een ziekte

Op de dag dat Sylvia Wardenaar vijftien wordt, moet haar moeder een zware borstoperatie ondergaan. Vijftien jaar later moet ze haar verjaardag, haar dertigste, voor het eerst zonder haar moeder vieren. Over de vijftien jaar daartussen gaat *Schaduwziek*. 'Want ziek dat was ik ook. Ik had geen buikpijn, geen hoofdpijn, was niet misselijk of duizelig, maar toch voelde ik me ziek', schrijft de inmiddels 38-jarige theatermaakster, terugblikkend op die tijd. Ze stelt zichzelf de vraag of machteloosheid ook een ziekte is. Machteloosheid is het overheersende gevoel van het opgroeiende meisje dat dag in dag uit moet toezien hoe haar moeder lijdt. Ze kan niets voor haar moeder doen, ook al doet ze nog zo haar best. Sylvia's leven speelt zich af in de schaduw van de zieke; in korte hoofdstukjes beschrijft ze scènes uit dat leven. Ze doet dat beeldend, liefdevol en heel herkenbaar, zonder zichzelf te sparen, even ontroerend als confronterend. Dit boek is meer dan alleen een aanrader voor, zoals het voorwoord suggereert, mensen die in hun omgeving te maken hebben met een chronisch zieke.





Sylvia Wardenaar • *Schaduwziek. 15 jaar leven met mijn zieke moeder* • Uitgeverij Gopher • € 14,90
• ISBN 978905 1 796377

Creatief met alzheimer

Nadat Evert van Rossum op 54-jarige leeftijd te horen heeft gekregen dat hij lijdt aan de ziekte van Alzheimer besluit hij niet bij de pakken neer te zitten maar 'de vreemde kostganger in zijn hoofd' als vriendje te beschouwen met wie hij er het beste van moet maken. Daar slaagt hij over het algemeen goed in, mede dankzij zijn gevoel voor humor, de steun van zijn partner, zijn zus en door medicatie. Evert noemt zichzelf een mondige, homoseksuele alzheimerpatiënt. Hij is realistisch, weet dat genezing niet mogelijk is en dat hij gestaag achteruit zal gaan: 'Ieder mens levert iedere dag wel iets in: vuilniszakken, lege flessen, oud papier. Een alzheimerpatiënt levert ook iedere dag iets in: een stukje van zichzelf.'
Wat voor werk hij voorheen verrichtte, wordt helaas niet duidelijk, maar als patiënt blijft hij lang actief. Zo geeft Van Rossum regelmatig lezingen in Alzheimer-cafés en schrijft hij zes jaar achtereen columns voor de website van Alzheimer Nederland www.alzheimer-nederland.nl. Dit vaak ontroerende, soms onthutsende boek bevat een keuze uit deze columns.



Evert van Rossum
• *Een vreemde kostganger in mijn hoofd* • Uitgeverij Van Gennep • € 13.90
• ISBN 978 90 5515 155 4

Meer kwaliteit in het dagelijks leven

Het is dat onderzoek heeft uitgewezen dat 50 procent van de mantelzorgers die een alzheimerpatiënt verzorgen chronisch overbelast is – anders zou je ze allemaal aanraden dit boek te lezen, ondanks de malle titel. De auteur, werkzaam als psychogeriater, weet als geen ander dat het leven met dementie zwaar is voor alle betrokkenen. Hij hoopt met dit boek meer kennis over de niet te genezen ziekte te verbreiden, om meer kwaliteit te brengen in het dagelijks bestaan van de patiënten. In elk hoofdstuk geeft hij antwoord op vragen die in de verschillende fasen van de ziekte aan de orde komen. Zoals: 'Schiet je met vroegdiagnostiek iets op?', 'Moet je je met de toekomst bezighouden?', 'Moet je medicijnen nemen?', 'Gaan dementie en zorgvuldige levensbeëindiging samen?'
Alleen in Nederland lijden nu al 270.000 mensen aan dementie. Dat aantal zal snel oplopen. Partners, kinderen, overige familieleden kunnen zich er maar beter in verdiepen.



Bère Miesen • *Bij Alzheimer op schoot. Verstand van dementie* • Uitgeverij SWP
• € 27,50
• ISBN 978 90 8850 010 7

Pillen in de prullenbak

Hoe vaak hoor je niet dat patiënten tegenwoordig de spreekkamer binnenkomen en al precies weten wat ze



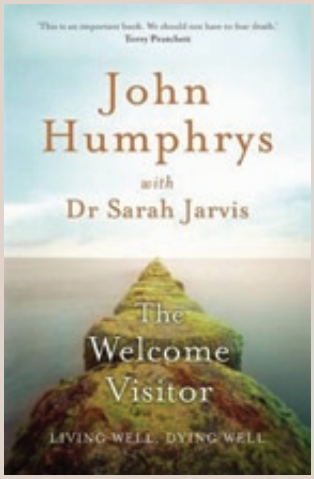
mankeren en welke medicijnen ze willen? 'Mondig', worden ze genoemd, al die leken die voordat ze op bezoek gaan bij de arts het internet afspeuren om te zien wat hun klachten zouden kunnen betekenen. Die altijd medische encyclopedieën raadplegen of zich het hoofd op hol laten brengen door een krantenartikel over een bepaalde kwaal.
Maar hoogleraar publiekscommunicatie Frans Meijman (VU Medisch Centrum) en historicus Stephen Snelders ontdekten dat patiënten helemaal niet méér te vertellen hebben dan vroeger. Sterker nog, de betrokkenheid van patiënten bij hun behandeling is volgens de twee onderzoekers zelfs afgenomen. Als gevolg van slechte communicatie – want dat blijkt de boosdoener – is de therapietrouw laag. Adviezen van de arts worden tijdens het consult niet opgepikt of anders naderhand genegeerd. Maar liefst 50 procent van de medicijnen belandt in de prullenbak, omdat de patiënt thuis besluit ze niet in te nemen.
Dit boek laat zien dat er veel mis is op het gebied van gezondheidsinformatie. Verplichte kost voor iedereen die in de branche werkzaam is; meer dan boeiend voor de medisch-historisch geïnteresseerde leek.

Stephen Snelders & Frans J. Meijman • *De mondige patiënt. Historische kijk op een mythe* • Uitgeverij Bert Bakker • € 17,95
• ISBN 978 90 351 3348 8

'Kom maar binnen, goede dood'

'Mijn vaders laatste jaren werpen een schaduw over dat wat een goed leven was en zij die hem hebben gekend en van hem hielden, worden tot op de dag van vandaag geplaagd door gevoelens van verontwaardiging en schuld.' Vreselijke ervaringen rond de dood van zijn vader in 2003 zetten de bekende BBC-presentator en reporter John Humphrys (1943) aan tot het schrijven van een boek over waardig sterven. Voorheen was hij, als zoveel Britten, verklaard tegenstander van alles wat naar euthanasie riekte; zijn eigen ervaringen brachten hem tot inkeer.
The Welcome Visitor gaat over de dood als een welkome gast in plaats van een die we vrezen en de deur wijzen. Co-auteur is de Londense arts en publiciste Sarah Jarvis. Het is hoogste tijd dat we onze houding ten opzichte van de dood veranderen, stelt zij. 'We beschouwen het als iets onwenselijks of onverwachts, terwijl het een natuurlijk onderdeel van het leven is.' Voor de goede orde, met 'we' bedoelt Jarvis zowel haar collega-medici als iedere (Britse) burger. Artsen moeten zich erbij neerleggen dat de dood niet gelijk staat aan mislukking, dat ze tegenwoordig weliswaar meer mensen langer in leven kunnen houden, maar dat ze ze niet allemaal kunnen genezen. Wij allen moeten – als we goed willen sterven – accepteren dat we doodgaan.
Het boek kreeg dan ook als motto mee: 'It is as natural to die as to be born' (Francis Bacon).
Belangrijkste uitgangspunt van de auteurs is dat er zoiets bestaat als een goede dood. We hoeven niet te accepteren dat de laatste jaren van ons leven gepaard gaan met pijn, angst, verlies van waardigheid en wanhoop. En dat geeft het boek een positieve inslag. Verder plaatsen ze hun persoonlijke ervaringen in een sociale, politieke en historische context. Jarvis spreekt net zo betrokken en soms zelfs emotioneel over stervende of naar de dood verlangende patiënten uit haar praktijk als Humphrys over de dood van zijn geliefden: zijn vrouw, zijn vader en zijn jongere broer. (Minpuntje is dat de overgang van professionele arts naar ervaren leek niet altijd even helder verloopt; soms moet je even terugbladeren om te zien wie er aan het woord is.)
Sarah Jarvis gaat vooral in op de gunstige ontwikkelingen in de palliatieve zorg die in Engeland op ruime schaal, zowel in hospices als thuis, wordt aangeboden, maar houdt ook een pleidooi voor uitbreiding van de mogelijkheden voor hulp bij een zelfgekozen dood.





Streng spreekt ze haar collega's toe: 'Als we accepteren dat voor sommige mensen hulp bij zelfdoding de enig humane optie is, moeten we die ook willen realiseren. Je kunt niet in principe meegaan met die gedachte en de praktische consequenties ervan op anderen afschuiven.' Maar als de huidige wetgeving in andere landen onder loep wordt genomen, is Jarvis stellig: Nederland gaat te ver.

John Humphrys & Dr Sarah Jarvis • *The Welcome Visitor. Living well, dying well* • Uitgeverij Hodder & Stoughton
• £ 16,99
• ISBN 978 0340 923771

SYMPOSIUM VOOR HULPVERLENERS IN DE PSYCHIATRIE: 23 NOVEMBER

In het leven van psychiatrisch patiënten spelen hulpverleners een cruciale rol. Zo geven psychiatrisch verpleegkundigen, patiëntenvertrouwenspersonen, geestelijk verzorgenden, medisch-maatschappelijk werkenden en psychologen belangrijke ondersteuning aan patiënten met een doodswens.

Maar wat kan en mag je als hulpverlener als iemand dood wil? Welke moeilijkheden kunnen zich voordoen in de begeleiding van suïcidale patiënten? En wat betekent het voor je, als hulpverlener? Over deze en andere vragen organiseert de NVVE op 23 november het symposium **Hulp bij zelfdoding, wat is er tegen...?** in congrescentrum De Reehorst in Ede.

Het symposium is uitsluitend bedoeld voor wie beroepsmatig met psychiatrische patiënten met een doodswens te maken krijgen (uitgezonderd psychiaters). Naast lezingen zijn er vijf workshops en een informatiemarkt waar de verschillende beroeps- en belangengroepen zich presenteren. Tijdens de lunch en na afloop van het symposium signeert Peter de Wit stripboeken uit de serie 'Sigmund'. Voor het volledige programma en aanmelding: www.nvve.nl/symposium.



INFORMATIE OVER MEDICATIE VOORTAAN OP WWW.NVVE.NL

De website van de NVVE, www.nvve.nl, heeft vanaf nu een besloten gedeelte met grondige en up-to-date informatie over medicatie. Leden hebben toegang met hun lidmaatschapsnummer en postcode. Wie nog geen lid is van de NVVE kan zich voortaan digitaal aanmelden via dezelfde website. Overigens is het bekende WOZZ-boekje uitverkocht.





NIEUW BIJ DE NVVE: JURIDISCH SPREEKUUR

Is mijn wilsverklaring ook geldig in het ziekenhuis? Hoe voorkom ik dat artsen het behandelverbod negeren? Wanneer moet ik een advocaat inhuren? Wat doe ik als mijn kinderen het niet eens zijn met mijn wilsverklaring? Met dergelijke vragen kunt u voortaan elke woensdag tussen 14 en 16 uur (telefonisch) terecht op het Juridisch Spreekuur van NVVE-jurist Roel de Leeuw. Hij kent theorie en praktijk van een groot aantal juridische kwesties rond euthanasie en hulp bij zelfdoding. Het telefoonnummer is 06 27330453. U kunt ook e-mailen naar juridischevragen@nvve.nl.

INFORMATIE VOOR DOCENTEN OVER NIET-REANIMERENPENNING

Veel leden van de NVVE zijn in het bezit van een niet-reanimerenpenning. Daarom heeft de vereniging voor docenten EHBO en BHV informatiemateriaal samengesteld.

Dit bevat een afbeelding van de penning en onder meer uitleg over waarom een niet-reanimerenpenning moet worden gerespecteerd én hoe gecontroleerd wordt of de penning niet door een derde wordt aangevraagd. Bij het materiaal hoort ook de brochure *Toelichting op de wilsverklaringen* en de informatiefolder



NVVE LEGT CONTACT MET LABORATORIA VOOR MEDICIJNTESTS

De NVVE is in gesprek met laboratoria over hun mogelijke bereidheid om medicijntests uit te voeren voor de leden. Zulke tests zijn van belang om te voorkomen dat leden gebruikmaken van – veelal via internet aangeschafte – namaakmedicijnen of medicijnen die hun houdbaarheid hebben verloren. Het is de bedoeling dat NVVE-leden in de toekomst zelf de werking van medicijnen kunnen laten testen bij deze nog aan te wijzen laboratoria. In het volgende nummer van *Relevant* meer informatie hierover.



van de NVVE. De informatie kost € 5. Ook bestaat de mogelijkheid om een voorbeeldpenning te bestellen. Het informatiemateriaal incl. de penning kost € 40 euro. Bestellingen kunt u doen via www.nvve.nl/penning.

RAPPORT ONDERZOEK NAAR HOSPICES

Een kleine zeventig vrijwillig medewerkers van de diverse diensten van de NVVE hebben deze zomer meegewerkt aan een onderzoek onder hospices in Nederland, gefinancierd door de stichting C.J. Kluvers. Doel van het onderzoek onder de circa 250 hospices die Nederland telt, is om te inventariseren in welke hospices euthanasie mogelijk is en welke hospices eventueel bereid zijn om ook mensen op te nemen die een doodswens hebben maar niet in de stervensfase verkeren. De bevindingen komen in een onderzoeksrapport dat in december zal worden gepubliceerd. Meer hierover in het volgende nummer van *Relevant*.

REGIOBIJEENKOMSTEN, THEMA: DEMENTIE

De NVVE houdt de komende tijd weer diverse informatiebijeenkomsten voor leden en belangstellenden. De bijeenkomsten zijn toegankelijk van 15.00 tot 18.00 uur (doorlopend) en van 19.30 tot 21.00 uur.

Data en locaties

- dinsdag 17 november: Tulip Inn Brinkhotel Zuidlaren
  Brink Oostzijde 6, 9471 AE Zuidlaren
- dinsdag 8 december: Bilderberg Hotel 't Speulderbos
  Speulderbosweg 54, 3886 AP Garderen
- dinsdag 12 januari: NH Zandvoort
  Burgemeester van Alphenstraat, 2041 KG Zandvoort
- dinsdag 9 februari: Ibis Tilburg
  Dr. Hub van Doorneweg 105, 5026 RB Tilburg
- dinsdag 9 maart: Mercure Haren Groningen
  Emmalaan 33, 9752 KS Haren
- dinsdag 13 april: Novotel Rotterdam-Schiedam
  Hargalaan 2, 3118 JA Schiedam
- dinsdag 11 mei: Novotel Amsterdam Airport
  Sloterweg 299, 1171 VB Badhoevedorp

Aanmelding

U kunt zich aanmelden per e-mail: euthanasie@nvve.nl, tel. 020 - 620 06 90 of een kaartje sturen naar NVVE, postbus 75331, 1070 AH Amsterdam o.v.v. Regiobijeenkomst.

24 APRIL: ALGEMENE LEDENVERGADERING

De volgende Algemene Ledenvergadering van de NVVE is op zaterdag 24 april 2010 in de Jaarbeurs in Utrecht. In het volgende nummer van *Relevant* vindt u de agenda. Raadpleeg ook www.nvve.nl.

VOORZITTER TREEDT AF

De voorzitter van de NVVE, de heer M.R. van der Heijden, heeft besloten zijn functie neer te leggen vanwege verschillen van inzicht. De leden van het bestuur respecteren het besluit van de heer Van der Heijden en bedanken hem voor zijn getoonde inzet. De taken worden overgenomen door de vicevoorzitter en de overige bestuursleden. Het beleid van de NVVE zal voortgaan, zoals gepland. Er is begonnen met het zoeken naar een nieuwe voorzitter.

HELP MEE

Steeds meer mensen kiezen er bewust voor om door middel van een schenking of legaat het werk van de NVVE toekomst te geven, zowel vóór als na hun levenseinde. De NVVE is door de Belastingdienst erkend als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling), zodat donaties aftrekbaar zijn.

Help ook mee om de NVVE nog sterker te maken door een gift over te maken op ING 6335188, ten name van de NVVE in Amsterdam.

Wilt u meer weten over schenkingen en legaten? Neem dan contact op met hoofd bedrijfsvoering Frans Janssen, tel. 020 – 531 59 17.

PUBLIEKSDEBATTEN OVER 'DEMENTIE EN HET ZELFGEWILDE LEVENSEINDE'

De euthanasiewet biedt er de ruimte voor – toch geven artsen zelden gehoor aan verzoeken om hulp bij zelfdoding in gevallen van dementie. Wat vindt uzelf? Waarom zouden mensen met dementie geen goede hulp krijgen? Wat is eraan te doen? Wat kunt u zelf als u met dementie te maken krijgt?



Over deze vraagstukken gaan de grote publieksdebatten op 18 november in Amsterdam en op 17 december in Nijmegen, georganiseerd door de NVVE, in samenwerking met de plaatselijke afdeling van het Humanistisch Verbond en Stichting De Einder. Er worden fragmenten getoond uit de documentaire 'Voor ik het vergeet...' (over de zelfgekozen dood van alzheimerpatiënt Paul van Eerde) en er is een forum van artsen, politici, ervaringsdeskundigen en ethici, met wie het publiek in discussie kan gaan. Ook Govert van Eerde, de zoon van Paul, neemt deel aan de dicussie.

Meer informatie hierover en over debatten in andere plaatsen vindt u op de achterpagina van Relevant *en op de website www.voorikhetvergeet.com.*

Gevolmachtigdendienst

De NVVE is op zoek naar vrijwillige medewerkers voor de Gevolmachtigdendienst (GD) in de regio

Overijssel, Noord-Brabant en Limburg

Wij zoeken mensen die gevolmachtigde willen worden voor leden van de NVVE die onmogelijk zelf een gevolmachtigde kunnen vinden. Een gevolmachtigde behartigt de belangen op medisch gebied.

Wij vragen:
- diplomatie en overtuigingskracht
- uitstekende contactuele eigenschappen
- een zakelijke houding
- flexibele beschikbaarheid
- flexibele beschikbaarheid

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

Voor meer informatie, een profielschets en uitgebreide taakomschrijving:
Loes van den Berg, coördinator GD,
via 020 - 620 06 90, euthanasie@nvve.nl of
NVVE, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam

Ledenondersteuningsdienst

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

Flevoland, Zuid-Holland, Noord-Brabant, Limburg

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
- reis- en onkostenvergoeding

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

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 laten weten wat uw wensen zijn omtrent uw levenseinde. Kosten € 10,- voor het hele pakket (in viervoud).
  Euthanasieverzoek Hierin omschrijft u onder welke omstandigheden u zou willen dat de arts euthanasie toepast. Aan het euthanasieverzoek is de bijzondere clausule 'dementie' toegevoegd.
  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 laat weten 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.
- **Presentatiedienst** De Presentatiedienst van de NVVE verzorgt door het hele land lezingen, presentaties en gastlessen over keuzes rond het levenseinde. De lezingen kunnen worden aangepast aan de wens van de te bezoeken organisatie. Verder staat de Presentatiedienst met de NVVE-stand op beurzen, events en symposia. Vanuit de stand wordt voorlichting gegeven aan bezoekers. Deze stand kan op verzoek van derden ook op locatie worden ingericht.
  Info: Karina Scheirlinck, tel. 020 - 530 49 77, e-mail k.scheirlinck@nvve.nl. Vergoeding in overleg.

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**

Dementie en het zelfgewilde levenseinde Informatie over dementie en vragen als: is een dementerende wilsonbekwaam? Mag euthanasie bij dementie? (€ 3,50 leden, € 4,50 niet-leden).

Hulp bij zelfdoding Bundeling van de lezingen en verslagen van het symposium *Hulp bij zelfdoding; Zwitserland 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).

In gesprek met de arts Geheugensteun bij een gesprek wil met de huisarts over euthanasie (€ 3,25 leden, € 4,25 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 vragen en antwoorden geeft deze brochure een uitgebreid beeld van beslissingen rond het levenseinde (€ 2,- leden, € 3,- 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:

drs. A. Baars-Veldhuis
(vice-voorzitter)
mr. A.V. van Nierop *(secretaris)*
drs. A.H.B.M. van den Wildenberg
(penningmeester)
drs. J. Huisman
dr. D.J.B. Ringoir
F.A. Visscher

Directeur:
dr. P.M. de Jong

In **Euthanasie, de praktijk anders bekeken** krijgen nabestaanden voor het eerst de mogelijkheid om hún kant van het verhaal te vertellen. Indringende, ontroerende en soms ook schrijnende verhalen die niet alleen de goede kanten van de euthanasiepraktijk in Nederland belichten maar ook de tekorten daarvan.

In **Euthanasie, de praktijk van dichtbij bekeken** vertellen artsen openhartig over hun ervaringen met euthanasie en hulp bij zelfdoding. Ervaringen uit de tijd na de euthanasiewet, maar ook lang daarvoor toen alles nog in het geniep moest gebeuren.



Hans van Dam
Euthanasie, de praktijk anders bekeken
Interviews met nabestaanden
ISBN 13 9789080815025
Leden € 13,50. In de boekhandel € 17,50



Hans van Dam
Euthanasie, de praktijk van dichtbij bekeken
Interviews met artsen
ISBN 13 9789074020046
Leden € 15,-. In de boekhandel € 19,50

PUBLIEKSDEBATTEN OVER

Dementie en het zelfgewilde levenseinde

Naar aanleiding van NCRV-Dokument ***Voor ik het vergeet...***, over Paul van Eerde die besloot zelf uit het leven te stappen voordat hij diep dement werd, organiseert de NVVE in samenwerking met het Humanistisch Verbond en Stichting De Einder een aantal publieksdebatten door het hele land.

Op woensdagavond 18 november is er een debat in het Auditorium van de VU, De Boelelaan 1105, 1081 HV Amsterdam.

Verder zijn er debatten in **Nijmegen** (17 december), **Maastricht** (19 januari), **Groningen**, **Rotterdam**, **Deventer** en **Den Bosch**.

De debatten zijn voor iedereen toegankelijk.
Aanmelding vooraf verplicht.
Toegang is 5 euro.

Meer informatie over data, locaties en aanmelding op **www.voorikhetvergeet.com**



De brochure *Dementie en het zelfgewilde levenseinde* geeft naast algemene informatie over dementie en de wilsverklaringen van de NVVE antwoord op vragen als: is een dementerende wilsonbekwaam? Mag euthanasie bij dementie? Ook geeft deze brochure een overzicht van de stappen die u zelf kunt nemen bij uw vraag aan de arts om hulp bij zelfdoding bij dementie.

Prijs € 3,50 (incl. verzendkosten)