

10

Jaap van Riemsdijk
en Eveline van Dijk
over dood-in-
eigen-regie van
Johan Ooms:
'respect'

4

'Ik had zo een
stoel door het raam
kunnen kieperen'

8

Over patiëntenstop
Expertisecentrum
Euthanasie: 'minst
slechte optie'

14

Afscheid nemen in
tijden van corona:
'Het was
onmenselijk'



RELEVANT

Tijdschrift van de NVVE | nummer 3 | september 2020



4

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

Colofon

Redactie: Dick Bosscher (hoofdredacteur), Hans van Dam, Marijke Hilhorst, Ineke Jungschleger, Teus Lebbing, Martien Versteegh, Els Wiegant (eindredacteur)

Vormgeving: Studio Marise Knegtman

Corrector: Evelyn Jongman

Druk: Senefelder Misset, Doetinchem

Oplage gedrukte Relevant 135.000

Oplage digitale Relevant: 11.000

Redactieadres: *Relevant*, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam, e-mail: relevant@nvve.nl (uitsluitend voor reacties op het blad).

Adres NVVE: Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam, telefoon (020) 620 06 90, e-mail: info@nvve.nl

Lidmaatschap NVVE: Lid worden kan via nvve.nl of telefonisch (tijdens kantooruren).

Contributie: € 22,50 per jaar. NVVE-leden ontvangen *Relevant* gratis. Opzeggen van het lidmaatschap kan telefonisch of per mail (svp lidnummer en/of adres vermelden). Contributie wordt niet gerestitueerd.

Bankrekening: NL70 INGB 0006 3351 88

Adreswijzigingen: Zelf invoeren na inloggen op 'Mijn NVVE', telefonisch of per mail.

Privacy: De NVVE legt gegevens van leden vast in een geautomatiseerd systeem. Heeft u bezwaar tegen digitale post van de vereniging, meld dit dan telefonisch, schriftelijk of per mail.

ISSN 1381-2866

Omslagfoto: Jaap van Riemsdijk en Eveline van Dijck (pagina 10)
(Foto: René ten Broeke)



10

Redactioneel

Het nieuwe normaal?

Relevant nummer 2 van dit jaar was voor een belangrijk deel gewijd aan corona; hoe we met z'n allen werden overvallen door wat ook wel de grootste crisis na de Tweede Wereldoorlog wordt genoemd. Stiekem hoopten we dat *Relevant* 3 artikelen zou kunnen bevatten met uiteraard een terugblik op een voor velen zo schrijnende periode, maar met een optimistische visie op de toekomst. We zouden immers leren van de crisis en met elkaar zouden we stappen zetten naar 'het nieuwe normaal', hoe onzeker het er allemaal ook uitzag. Maar we zitten inmiddels in september en we hebben het vaker over de dreiging van een tweede golf dan over het achter ons laten van die eerste. Vandaar dat we er niet onderuit kunnen dat we vooral de ernst van deze crisis nog eens benadrukken. Het is immers ongekend dat Expertisecentrum Euthanasie (voorheen de Levensindekliniek) vanwege de pandemie zijn werkzaamheden moest neerleggen. SCEN-arts Marc Mulders zegt het in deze editie heel treffend: 'Wij zijn opgericht om hulp te bieden aan mensen die van hun arts te horen krijgen: ik kan je niet helpen. En dat moesten wij nu ook zeggen.'

Het is al even ongekend dat vanwege de crisis



20

mensen moederziel alleen zijn gestorven. Als je hoopt dat er op zijn minst één les wordt getrokken uit de voorbije maanden, dan is het toch dat we ervoor moeten zorgen dat partners, familieleden en vrienden je mogen bijstaan in je laatste levensuren, of je nu in een verpleeghuis, een ziekenhuis of in de huiselijke omgeving bent. Ook veel begrafenissen en crematies konden niet verlopen op een manier die de betrokkenen zelf hadden gewild. Maximaal dertig mensen, geen knuffel ter ondersteuning... Gelukkig bleken uitvaartondernemers creatief genoeg om er een mouw aan te passen. We spraken een aantal mensen uit de uitvaartbranche, in deze uitgave kunt u daar meer over lezen. Onze vaste rubriek waarin we een reeks vragen over een actueel onderwerp behandelen, gaat deze keer over de wilsverklaringen. Dat is geen toeval, want de Week van de Wilsverklaringen (vanaf 3 oktober) komt eraan. Waarmee de NVVE maar wil zeggen dat we ondanks alles toch ook gewoon de draad maar weer hebben opgepakt. ←

Dick Bosscher, hoofdredacteur



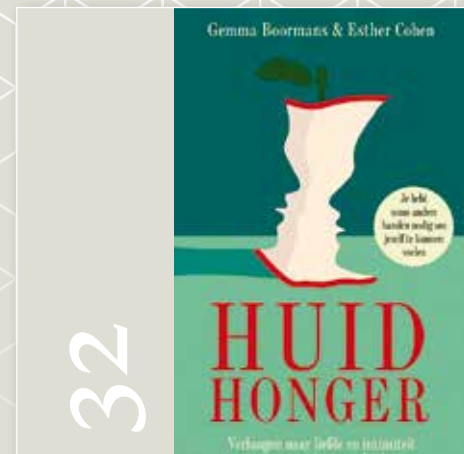
24

September 2020, jaargang 46, nummer 3

Inhoudsopgave



28



32

- 4 Liesbeth Dingemans : 'Ik had zo een stoel door het raam kunnen kieperen'
- 8 Marc Mulders over patiëntenstop van Expertisecentrum Euthanasie tijdens de lockdown
- 10 Voor acteur Johan Ooms was de dood een opluchting
- 14 Afscheid nemen in tijden van corona
- 20 Jamie van den Heuvel (28) fotografeert het euthanasietraject van haar 'tweede moeder'
- 28 Brug tussen leden en directie: de Ledenadviesraad

Verder in dit nummer:

- 30 In de regiestoel
- 32 In Beeld
- 34 NVVE-nieuws

Liesbeth Dingemans streed voor waardig heengaan van vader in verpleeghuis

'Ik had zo een stoel door het raam kunnen kieperen'



Als gekooide tijgers: zo zag Liesbeth Dingemans (51) haar ouders – 81 en 80 jaar – wekenlang wegwijnen achter het raam van hun verpleeghuis. Totdat haar vader corona kreeg en ze niet anders kon dan strijden voor zijn waardige heengaan. • *Teus Lebbing*

Ik hoor het me op 18 maart nog zeggen tegen mijn ouders: “Gelukkig maar dat ik hier bij jullie kan zijn, want in België zijn alle verpleeghuizen op slot.” Een dag later kwam bij ons de lockdown. Als een gek sjeesde mijn zus naar het verpleeghuis. “Anders kan ik ze nooit meer zien”, riep ze met een vooruitziende blik door de telefoon. Ze heeft een tel naar binnen kunnen glippen en gedag gezegd. Daarna begon de ellende. ‘Sinds een jaar woonden mijn vader en moeder in hetzelfde verpleeghuis. Tot die tijd hadden ze het nog samen weten te redden, dankzij intensieve thuishulp en mantelzorg van ons, dierbare vrienden, burens en ingehuurd krachten. De stap naar de zorginstelling was uiteindelijk onvermijdelijk, maar vooral voor mijn vader een crime; hij is altijd beweeglijk geweest. Ondanks zijn dementie wilde hij niets liever dan erop uit. Gelukkig konden ze terecht in een kleinschalig onderkomen met een aantrekkelijke tuin met vogels, kippen en konijnen. Zo vaak we konden, gingen we langs. Trouwe vrienden, burens en kennissen kwamen geregeld aanwaaien en voor uitjes buiten de deur huurden we extra mantelzorg in. Gezelligheid en mensen: daar bloeiden mijn ouders van op, óók in het verpleeghuis.’

Onrust > ‘Na de sluiting deden de verpleeghuismedewerkers er alles aan om het gebrek aan contact te compenseren, zowel naar onze ouders als naar ons

toe. In dagelijkse nieuwsbrieven lazen we over het reilen en zeilen binnenshuis, en via het zorgsysteem kregen we de feitelijke status over onze ouders door: wanneer ze hadden gegeten, hoe ze sliepen. Toch was ik vooral bedrukt over mijn vader: die voelde zich sowieso al opgehokt, hoe moest dat nu?’ ‘Aanvankelijk was er geen corona in het huis en konden de bewoners op anderhalve meter de tuin in. Maar na de eerste besmettingen mocht niemand de kamer af. Ik dank de hemel dat mijn ouders overdag samen konden zijn op mijn moeders kamer, die uitkeek op de parkeerplaats. Van daaraf zwaaiden we en belden met mijn moeder. Mijn vader kon door zijn afasie niet meer goed praten en begreep er niks van waar we bleven; je zag zijn onrust door het raam.’

‘Half april lazen we in een update dat hij was gevallen en verhoging had. Hij kwam niet meer uit bed en had geen eetlust. De verzorging zag daar geen gevaar in, maar wij sloegen meteen alarm: als onze vader weigert bonbons te eten en op te staan, dan is er iets goed mis. We wilden dolgraag naar hem toe, maar dat mocht alleen bij “terminaal zieken”, kregen we als antwoord. Maar wie bepaalt wat “terminaal” is? Ik moest er niet aan denken dat hij eenzaam zo ziek zou zijn. We zijn gaan strijden om hem te mogen zien. Echt, ik had zo een stoel door het raam kunnen kieperen, zo onmachtig voelde ik me. Na flink soebatten mochten we hem bezoeken, bescherming moesten we zelf regelen.

Via ons netwerk wisten we in no time vuurwerkbrillen, schorten, mondkapjes en handschoenen bij elkaar te sprokkelen. Ongelooflijk toch?’

Zelf googelen > ‘Eenmaal binnen, wisten we niet wat we zagen: een hijgende schim van onze vader. Alles deed hem pijn en mijn moeder zat er beduusd bij. Dit is geen leven, zagen we meteen. De geriater was een vervanger die het tijdens dat fameuze “coronaweekend” – verpleeghuisbewoners vielen bij bosjes – in tien huizen moest zien te bolwerken. Ook in het tehuis van onze ouders voelden we de paniek. De overbelaste arts had weinig oog voor de situatie van mijn vader. Op ons verzoek om zijn leed te verzachten en met palliatieve sedatie te starten, reageerde hij ontwijkend. Onze redding was dat mijn zus het verpleeghuis een week eerder had geattendeerd op het levenstestament van onze ouders, inclusief een behandelverbod. Toen we zijn wensen benadrukten en de arts het systeem indook, stemde hij toe om elke vier uur morfine te geven en, als dat niet genoeg zou zijn, dornicum. Maar hoe het nu zat met de doses en het verloop van zo’n proces? We hadden geen idee en zijn zelf maar gaan googelen. Om de zoveel uur vroegen we om ophoging van de dosis.’

‘Het waren onwerkelijke dagen. Nog kan ik niet bevatten hoe we erbij zaten als gezin: mijn vader steeds meer afglijdend, wij in die gekke pakken om hem heen, mijn moeder die onrustig heen en weer schuifelde tussen mijn vader en haar eigen kamer. Ze had zo goed door wat er speelde. En ondertussen was er nauwelijks een verzorger die tijd had om naar ons om te kijken. Na twee dagen begon mijn vader te reutelen, we voelden dat het afliep. We zetten zijn favoriete muziek op en luisterden ondertussen naar zijn gereutel en een spontane merel. Even later was er alleen nog de muziek en de merel. Papa was overleden. Godzijdank met ons erbij.’

Alleen verwerken > ‘Daarna verliep ook niks normaal. Onmiddellijk kwam er een hele machine in actie, dat moest natuurlijk vanwege coronagevaar. Eerst kwam de schouwarts en, nadat we de begrafenisondernemer hadden gebeld, stonden er twee mensen voor de deur, dik ingepakt, om mijn vader op te halen. Details zal ik niet noemen, maar ontluisterend was het, niks waardigs aan. En mijn moeder? Die konden we na zijn vertrek nog even zien, naar bleek voor de laatste keer voorlopig. 63 jaar had ze met mijn vader geleefd, maar ook met beschermingskleden mocht ze geen afscheid van hem nemen. Zijn verlies moest ze alleen verwerken.’

‘63 jaar had ze met mijn vader geleefd, maar ook met beschermingskleden mocht ze geen afscheid van hem nemen. Zijn verlies moest ze alleen verwerken’

‘We deden wat we konden om onze vader een waardige uitvaart te bezorgen en onze moeder daar op afstand bij te betrekken. We hebben hem opgebaard in ons ouderlijk huis en daar met onze gezinnen een afscheid georganiseerd, dat mijn moeder en vrienden via een livestream konden volgen. Met zijn kist achter de fietskar – mijn vader deed alles op de fiets – hebben we hem naar de begraafplaats gebracht. Bekenden die dat wilden, fietsten mee. Het was het prachtigste weer van de wereld.’

Eerste uitje > ‘Ik ben fotograaf en heb alles – samen met een collega-fotograaf – vastgelegd in een boek. Toen ik dat later aan mijn moeder liet zien, sloeg het in als een bom. Alsof ze toen pas beseftte wat ze gemist had. Vorige week zijn we met haar naar de begraafplaats geweest. Het was haar eerste uitje buiten het verpleeghuis en ik weet niet wat haar meer opwond: de rit in de auto of het graf van mijn vader. Als een kind dat buiten mocht spelen, zo blij zag ze eruit. Ik krijg er nog rillingen van.’

‘Inmiddels komen de gemoederen iets tot bedaren, maar de machteloosheid tijdens de lockdown heeft erin gehakt. Het is onmenselijk om geen zeggenschap te hebben over je leven en je einde, vind ik. De offers van de coronamaatregelen zijn te groot. En met welk doel precies? Om kwetsbare ouderen te beschermen? In het tehuis van mijn ouders zijn talloze bewoners overleden. Het opsluiten en het weren van mantelzorgers heeft dus niet geholpen. Hoe moet dat als het virus opnieuw de kop opsteekt? Ik hoop vurig dat de regering en zorginstellingen dan beter weten. Heus begrijp ik dat je in zulke omstandigheden niet iedereen over de vloer wil als verpleeghuis, maar dierbaren tegenhouden is in ieder geval niet de oplossing. Zonder aandacht verkommeren mensen. Mijn moeder ook, een leven alleen kent zij niet. Wij zijn haar medicijn.’

↑



Langzaam maar zeker weer op peil

Agnes Wolbert - *directeur NVVE*

Het is bijna onmogelijk om in deze tijd te praten over het zelfgekozen levenseinde zonder vroeg of laat bij corona uit te komen. Uitgerekend in de periode waarin veel ouderen zich vragen stelden over hun levenseinde, moest de NVVE bijna de hele service aan haar leden stoppen. Alle regiobijeenkomsten werden gestaakt. Dat was een aderlating, want per bijeenkomst komen al snel zo'n tweehonderd leden en niet-leden met vragen over wilsverklaringen, euthanasie en dementie, levenstestamenten en alles wat je moet weten over een levenseinde in eigen regie. Ook de spreekuren werden geschrapt: op ongeveer vijftig plaatsen in Nederland geen mogelijkheid meer voor een persoonlijk advies. Huisbezoeken werden eveneens stilgelegd: geen gesprekken meer aan de keukentafel voor mensen met vragen over een gecompliceerde situatie. Gelukkig deed de telefoon het altijd en konden onze medewerkers en onze vrijwilligers veel vragen beantwoorden en onzekerheden wegnemen. Heel veel leden belden omdat ze niet opgenomen wilden worden op de intensive care, zij vroegen hoe ze dat konden voorkomen. Ons advies: gebruik uw behandelverbod (dat volstaat!) en vertel nog eens aan uw huisarts en uw naasten dat u zo'n behandelverbod heeft opgesteld. Weer andere leden vroegen zich af wat er dan met hen zou gebeuren als zij niet op de IC wilden komen. Velen hadden daar een angstig gevoel bij. We hebben er meteen via ons ledenpanel een enquête over gehouden en ons beeld werd bevestigd: hier moet snel duidelijkheid over komen. Dit signaal hebben we vervolgens afgegeven aan het ministerie van vws.

Of het door onze brief kwam, zullen we nooit te weten komen, maar gelukkig kregen we in deze nare periode hulp uit onverwachte hoek. Toen de IC's in Nederland helemaal vol lagen en onze leden onzeker waren over het behandelbeleid, namen de huisartsen het initiatief om het gesprek over het levenseinde aan te gaan met de ouderen in hun praktijk. Het is jammer dat daar een akelig virus voor nodig was of – zo u wilt – overvolle IC's, maar daar doen we niet vervelend over. Onze leden stelden het zeer op prijs en waren blij verast dat ze hun wensen met hun huisarts konden bespreken. Zelf wilden ze hun dokter namelijk liever niet lastigvallen in de veronderstelling dat het in die dagen toch al druk genoeg zou zijn in de huisartsenpraktijk.

Het voelt nu haast onwerkelijk als we terugdenken aan die eerste maanden van de pandemie. Inmiddels zijn we alweer een stuk verder. De spreekuren zijn terug, de huisbezoeken ook. De bijeenkomsten in de regio zijn met succes vervangen door videolezingen, die goed bekeken worden. En zo komt de service aan onze leden langzaam maar zeker weer op peil. Zelfs de Algemene Ledenvergadering die we moesten afblazen, gaat door in december, zij het in corona-stijl. De stukken die in juni zouden zijn besproken, schuiven door naar de vergadering van december. U kunt ze vinden op onze website: nvve.nl/alv. Vanaf die plek kunt u mij ook de vragen sturen die u erover heeft. En als u dan toch op de site bent, kijk er eens goed rond. Hij is namelijk helemaal vernieuwd, zonder dat u het vertrouwde NVVE-gevoel kwijtraakt.

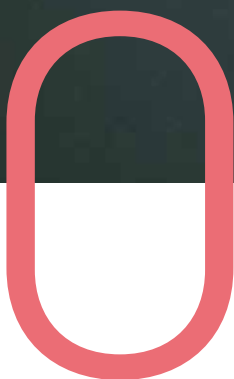
↑

Marc Mulders over patiëntenstop van
Expertisecentrum Euthanasie tijdens de lockdown:

‘We hebben gekozen voor de minst slechte optie’

Ook voor de euthanasiezorg had de coronacrisis gevolgen: er waren minder SCEN-artsen beschikbaar, huisartsen hadden het erg druk en Expertisecentrum Euthanasie (EE) had zelfs twee maanden een patiëntenstop. Marc Mulders, arts en manager patiëntenzorg, vertelt wat dit betekende. ‘Zijn we nu echt bezig te praten over het stilleggen van de zorg voor patiënten met ondraaglijk lijden?’

Ineke Jungschleger



p 16 maart kondigde premier Rutte aan dat alles werd ‘stilgelegd’ wat niet tot de cruciale beroepen hoorde.

Expertisecentrum Euthanasie zag zich genoodzaakt de hulpverlening te beperken. Manager patiëntenzorg Marc Mulders (35): ‘Het was letterlijk nachtwerk. Ik was op vakantie, ik zie me nog heen en weer lopen in dat huisje op Terschelling.’

Telefonerend met collega’s en adviseurs kon hij zelf niet geloven wat hij aan het doen was. Het ging over individueel belang tegenover het grote belang van de volksgezondheid. Er was geen beslissing te nemen die goed was. ‘Dus hebben we gekozen voor de minst slechte.’

Bij Expertisecentrum Euthanasie werken 170 parttime artsen en verpleegkundigen. Het risico dat de teams het virus zouden verspreiden was te groot.



Daarnaast was er de noodzaak om de medewerkers te beschermen. ‘Wij reizen door het land om mensen thuis te bezoeken. Zelden spreek je de patiënt alleen, je zit al snel met vier of vijf mensen in een kamer. Kwetsbare mensen. We deden meerdere gesprekken op een dag. En we hadden geen maskers, handschoenen, niets. Ondanks forse inspanning konden wij er op dat moment niet aan komen.’

Begrip > Afspraken die al waren gemaakt, werden wel nagekomen. Patiënten met wie de voorbereidende gesprekken voor een euthanasie waren gevoerd en bij wie aan de wettelijke verplichtingen was voldaan, kregen het levenseinde dat zij wensten. Met anderen hield EE telefonisch contact. Ook spoedeisende trajecten gingen door. Alleen de mensen die zich voor het eerst aanmeldden, kregen te horen dat het centrum niets voor hen kon doen.

Anders dan Marc had verwacht, reageerden zij opmerkelijk vaak met begrip. ‘Naarmate de patiëntenstop langer ging duren, werd dat moeilijker. Niet alleen voor de patiënten, maar ook voor ons. Op het moment van de lockdown hebben we besloten onze bewegingen te laten beperken in het belang van de volksgezondheid. Maar in de weken daarna hadden we dagelijks crisisoverleg. We hebben gesprekken gehad met een ethicus, een viroloog en met een aantal artsen en verpleegkundigen.’

‘Er was gebeurd wat eigenlijk onmogelijk was. Wij zijn opgericht om hulp te bieden aan mensen die van hun arts te horen krijgen: ik kan je niet helpen. En

dat moesten. En dat moesten wij nu ook zeggen. Wij zijn het vangnet. Euthanasiezorg is misschien niet van urgent belang voor de volksgezondheid maar de zorg voor patiënten die ondraaglijk lijden is dat wél. Met pijn in het hart konden we stoppen toen we dachten dat het tijdelijk zou zijn, maar op de langere termijn kun je deze zorg niet opschorten.’

Te pijnlijk > Op 16 mei ging EE weer open. Samen met een aantal experts hadden de leden van het kernteam een beleid opgesteld om de teams zo veilig mogelijk te laten werken. De artsen en verpleegkundigen rijden niet meer samen in één auto, er zit minstens vier uur tussen het ene bezoek aan een patiënt en het andere en het aantal aanwezigen wordt zoveel mogelijk beperkt. ‘We kunnen niet als regel stellen dat er maar één persoon bij mag zijn, dat wordt soms te pijnlijk. Zelf heb ik kortgeleden een patiënt die ik al een aantal jaren kende, kunnen helpen. Zij had een moeizame relatie met haar kinderen. In de loop van het ingewikkelde, jarenlange proces naar de euthanasie toe is die relatie verbeterd. Kinderen blijven vrijwel altijd een belangrijke rol spelen in iemands leven. Wij proberen ervoor te zorgen dat zij het goed kunnen afhechten. Dat gaat niet samen met een of meer kinderen bij het sterven buitensluiten.’

Twee maanden na de hernieuwde opening heeft EE de wachtlijst weggewerkt die door de coronacrisis was ontstaan, met uitzondering van euthanasie op basis van psychiatrische problematiek. De wachttijd daarvoor is inmiddels opgelopen tot twee jaar. ←

‘Dit werk is mooi, als het je past’

Marc Mulders begon vijf jaar geleden bij Expertisecentrum Euthanasie, naast zijn baan als forensisch arts. Zijn besluit om levenseindezorg te gaan doen, nam hij door zijn ervaring met mensen die suïcide pleegden. ‘Als forensisch arts ben je lijkschouwer en doe je samen met de politie onderzoek naar de omstandigheden. Tweemaal in korte tijd kwam ik in aanraking met suïcides van mensen die om hulp hadden gevraagd. De ene bij een huisarts die euthanasie niet bespreekbaar kon maken om principiële redenen. De tweede bij een huisarts die zei: “U kunt nog wel vijf jaar leven.” Dat heeft mij aangegrepen. Dat artsen het zelf niet doen

begrijp ik, maar ze hadden die patiënten moeten verwijzen naar het expertisecentrum of een andere huisarts.’

Marc werkt nu vier dagen per week bij EE, voornamelijk op kantoor. Het contact met patiënten wil hij niet missen. ‘Dit werk is mooi, als het je past. Maar patiënten bezoeken moet je niet fulltime doen. Het vraagt veel van je en het is belangrijk om je ook met andere zaken bezig te houden. Daarom werken alle artsen bij ons parttime, naast hun werk als huisarts, cardioloog, dermatoloog, uroloog, enzovoort.’

Jaap van Riemsdijk en Eveline van Dijck over de dood-in-eigen-regie van acteur Johan Ooms:

‘Voor hem was de dood een opluchting’

Op 14 mei stierf de Amsterdamse acteur Johan Ooms (75). Hij maakte gebruik van het ‘laatstewilmiddel’, ook wel Middel X genoemd. NVVE-voorlichter Jaap van Riemsdijk was bij zijn sterven aanwezig. Eveline van Dijck maakte voor de Coöperatie Laatste Wil (CLW) een film over Ooms. Samen kijken zij terug op een ‘bijzonder geestige, bescheiden en intelligente man’, die precies wist wat hij wilde.

Els Wiegant

AANWEZIG ZIJN BIJ ZELFDODING MAG

Over wat precies als hulp bij zelfdoding wordt beschouwd, is het laatste woord nog niet gezegd. Op de site van de NVVE, onder de tab ‘Informatie’ (> Hulp bij zelfdoding), leest u er meer over. Ook Stichting De Einder (deeinder.nl, tab ‘Zelfeuthanasie’) biedt uitgebreide informatie over het onderwerp. Aanwezig zijn bij een zelfdoding is op zich niet strafbaar. Dingen doen die kunnen worden uitgelegd als ‘feitelijk bijdragen aan de uitvoering’ wél. Op laatstewil.nu (tab ‘Nieuwsbrieven’, ‘Een laatste wil van Johan Ooms’ – 10 juni) staat het verslag van Jaap van Riemsdijk over de zelfdoding van Johan Ooms. Daarin beschrijft hij ook welke regels in acht moeten worden genomen.

Jaap van Riemsdijk kende Johan al zo’n dertig jaar, oppervlakkig, toen hij hem op een bijeenkomst van de Coöperatie Laatste Wil tegenkwam. ‘Johan bleek daar te zijn met een concreet doel: hij wilde weten hoe hij zijn afscheid zo zorgvuldig mogelijk kon voorbereiden.’ In de twee jaar daarna sprak Jaap geregeld met hem over zijn stervenswens. Lange tijd was hij de enige die ervan op de hoogte was. Omdat Johan de dood-in-eigen-regie een warm hart toedroeg, wilde hij graag iets voor de CLW betekenen. Daarom stemde hij ermee in dat Eveline van Dijck een film over hem zou maken. Eveline, die al meer video’s voor de CLW maakte, had daar zo haar eigen motivatie voor. ‘Mijn 58-jarige zus heeft zich in 2006 opgehangen. Daar heb ik in 2008 de documentaire *Mag ik dood?* over gemaakt, waarvan de strekking was: hoe had ik haar aan een meer humane dood kunnen helpen? Ik had er heel wat voor over



gehad als er destijds een laatstewilmiddel was geweest.’

Respecteren > Johan Ooms was zeer beslist in zijn doodswens. Jaap: ‘Toneel was Johans lust en leven. Hij heeft wel honderd toneelrollen gespeeld en was vaak te zien in speelfilms en op tv, voor het laatst in *Flikken Maastricht*. Rond zijn zestigste kreeg hij een stem-aandoening waardoor hij alleen nog heel incidenteel een rol kon aannemen. Zonder de theaterwereld had zijn leven niet zoveel zin meer. Persoonlijk kon ik me zijn doodswens niet zo goed voorstellen, maar ik respecteerde die wél.’ Eveline is het daarmee eens. ‘Ik vond Johan zo moedig, doordacht en evenwichtig in zijn besluit. Voor hem was de dood een opluchting.’ Eveline werkte intensief met Johan samen aan de film. Dat was ‘ongelofelijk leuk’, zegt ze. ‘Johan was een echte filmman, als acteur had hij er veel ervaring mee.’ Tijdens een van de opnames vertelde Johan aan Jaap

dat hij het middel alleen zou innemen en alleen zou sterven. ‘Hij wilde niemand lastigvallen of opzadelen met eventuele juridische problemen’, vertelt Jaap.

‘Toen heb ik aangeboden om erbij te zijn. Zoiets moet je niet in je eentje doen. Ik wilde hem niet in de steek laten.’ Later verklaarde ook Johans beste vriendin, actrice Kathenka Woudenberg, zich bereid om erbij aanwezig te zijn.

Naast het persoonlijke had Jaap nog een ander motief. ‘Er is zoveel te doen geweest over dit laatstewilmiddel, dat door de CLW onder de aandacht was gebracht.

Ik wilde een keer van dichtbij meemaken hoe dat gaat, om het later te kunnen uitdragen in mijn werk voor de NVVE.’

Jaap, van oorsprong jurist, wilde ook ervaren hoe de autoriteiten omgaan met iemand die bij een zelfdoding aanwezig is geweest. Hulp bij zelfdoding is immers strafbaar. Iemand informatie verstrekken wordt niet als ‘hulp’ beschouwd, het iemand



makkelijker maken om de daad te verrichten zit op de grens van het juridisch toelaatbare, legt Jaap uit. Toch durfde hij het aan. ‘Ik wist van tevoren dat ik me juridisch voldoende zou kunnen indekken door alle benodigde maatregelen te treffen.’

Wijkagent > Twee weken voor het ‘uur U’ besluit Johan zijn dood-in-eigen-regie uit te stellen. De coronacrisis is op haar hoogtepunt en hij wil politie, hulpverleners en uitvaartondernemers niet extra belasten met de nasleep van zijn overlijden. Eveline: ‘Dat vond ik zo hoogstaand van hem.’

Een paar weken later dan gepland, op de ochtend van 14 mei, neemt Johan alsnog het laatstewilmiddel in. Jaap filmt het en legt ook vast dat Johan verklaart dat hij dit uit vrije wil doet. Op de tafel liggen alle documenten en wilsverklaringen keurig uitgestald. Een kleine twee uur later overlijdt Johan.

Politie, brandweer, ambulance en recherche zijn snel ter plaatse en vertrekken ook weer snel. De recherche neemt Jaaps opnamen in beslag en verhoort hem en Kathenka ter plekke. Daarna mogen ze gaan. Jaap blikte er met een zeer positief gevoel op terug. ‘Zowel het contact met de politie als de recherche was uitermate prettig. De wijkagent belde later nog om ons te condoleren.’

De slogan van de NVVE luidt: ‘sterven doe je niet alleen’. Jaaps ervaring heeft hem geleerd dat dat ook niet hoeft. ‘Mits je alles goed voorbereidt en je aan de regels houdt, kun je bij iemands zelfdoding aanwezig zijn.’

Minder coulant > Een paar dagen na het interview mailt Jaap dat twee naasten die ook bij een dood-in-eigen-regie aanwezig waren, wat minder coulant door politie en recherche werden bejegend. Zij moesten mee naar het politiebureau. Net als bij Jaap en Kathenka waren er verder geen juridische consequenties. ‘Mijn positieve ervaring biedt geen garantie voor toekomstige situaties. Er is voor de NVVE en CLW nog heel wat zendingswerk te verrichten om Justitie vertrouwd te maken met sterven door een laatstewilmiddel’, besluit Jaap strijdlustig.

↑

Zowel de video van Eveline van Dijk (‘Een laatste wil van Johan Ooms’) als de ervaringen van Jaap van Riemsdijk (en andere informatie over de dood-in-eigen-regie) zijn te bekijken via de site van de CLW: [laatstewil.nu](https://www.laatstewil.nu) (kijk bij Nieuwsbrieven) en op YouTube.

Zusje

Hans van Amstel-Jonker



De vrijwilliger

Mijn zusje heeft corona gehad. Ze is zes jaar ouder dan ik, maar minstens een kop kleiner. Vandaar dat ze voor mij altijd m'n zus-je is.

Omgekeerd ben ik vanwege mijn leeftijd haar kleine broertje. Maar dat terzijde.

In de beginperiode van de COVID-19-crisis moesten de corona-ziekteverschijnselen vooral niet worden verward met die van een griepje. Dat dacht mijn zusje ook. Ze kreeg de milde vorm van corona. Pas na acht weken ziek zijn kon er een test worden gedaan. Geen corona, waarschijnlijk wel gehad.

'Mild' bleek relatief te zijn. De klachten werden vanaf het begin met de dag erger, ze kreeg steeds minder lucht. Een ziekenhuisopname werd steeds vaker genoemd als de volgende optie. Ze woont in Oss, vlakbij het ziekenhuis van Uden, een van de 'brandhaarden' van het virus. Dus werd die optie zowel door haar als door de huisarts als allerlaatste achter de hand gehouden.

Met een liefhebbende en zorgzame echtgenoot thuis, een mooie tuin met goed voorjaarsweer en af en toe bijtanken aan haar apneu-apparaat kon ziekenhuisopname nog nét worden voorkomen. Vooral met behulp van haar sterke wil, de onvoorwaardelijke steun van haar familie en haar ambitie om iets te blijven betekenen in de lokale politiek heeft ze gevochten om de ziekte te overwinnen. Nou ja, overwinnen...

Ze krabbelt nog steeds heel langzaam op uit een diep dal. Iedere dag een centimeter, soms minder, soms valt ze een stukje terug. De schade aan haar afweersysteem is groot. Ze wordt gegijzeld door de gevolgen van een virus dat voorlopig niet van plan is de strijd op te geven.

Maar zij zet door. Voor zichzelf, voor haar gezin

en voor een nieuwe politieke ambitie: erkenning krijgen voor mensen die na corona (wellicht blijvend) medische hulp nodig hebben om te revalideren. Medische hulp, waarvan nog niet duidelijk is of zorgverzekeraars die vergoeden. Werk aan de winkel dus voor een rechtgeaarde SP'er. Inmiddels ligt haar pleidooi voor erkenning bij de landelijke politiek.

Mijn zusje komt er wel, die heeft genoeg power om zich hier doorheen te slaan. Maar als consultant van het Adviescentrum van de NVVE vraag ik me af wat corona voor anderen gaat betekenen. Krijgen we straks euthanasievragen van mensen die zulke ontmoedigende schade aan het afweersysteem overhouden dat ze het niet meer kunnen opbrengen om verder te leven? En dan sterven verkiezen boven leven met die blijvende beperkingen?

Want hoe (en of) je helemaal geneest van corona is niet duidelijk, daarvoor is de werking van het virus nog te onbekend. Kom je bij een euthanasievraag meteen in aanvaring met een van de zorgvuldigheidseisen uit de euthanasiewet: is het lijden wel uitzichtloos? En wat als er behandelingen zijn, maar die (deels) niet worden vergoed?

We zijn inmiddels wel klaar met het coronavirus, maar het virus is nog niet klaar met ons, zegt minister Hugo de Jonge. Het zet velen van ons aan het denken over het levenseinde. Gaan we na een besmetting met blijvende schade aan ons immuunsysteem er weer helemaal voor? Of niet? Niet iedereen heeft het doorzettingsvermogen, de steun van een achterban en het karakter om het wellicht uitzichtloos en (bijna) ondraaglijk lijden aan de gevolgen van corona om te zetten in een draaglijk lijden. Is euthanasie dan een optie?

Ik voel me in ieder geval gezegend met mijn kleine zusje, dat al vechtend in staat is tot grootse dingen.



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

Deze keer:

Hans van Amstel-Jonker

Afscheid nemen

Martien Versteegh

Maximaal dertig mensen, anderhalve meter afstand houden, dus geen troostende knuffels, überhaupt geen condoleance; afscheid nemen van een dierbare was door COVID-19 ineens een heel andere gebeurtenis.



Mensen in de uitvaartbranche, zoals Immanuel Baan en Heidi van Haastert, merkten dat uiteraard in hun werk. En Sonja Bijmans ondervond het aan den lijve omdat haar vader, Gerard, overleed aan de gevolgen van COVID-19.

Op 8 maart, de dag dat de familie zijn verjaardag vierde, was het devies al: geen handen geven en afstand houden en daar hield de familie zich netjes aan. De dag erna, op zijn verjaardag zelf, werd Gerard ziek. Het was allemaal nog erg nieuw, dus hoewel hij koorts had en moest hoesten, dacht de huisarts niet meteen aan corona. Maar Gerard ging hard achteruit en de familie werd geconfronteerd met hoezeer alles in de wereld in heel korte tijd was veranderd.

Sonja: 'Hij werd opgehaald door ambulancepersoneel dat helemaal ingepakt was. Mijn moeder en de hele familie werd vervolgens verteld vooral thuis te blijven, omdat we allemaal kampten met meer of mindere ziekteverschijnselen. Alles was nieuw, het was ook zoeken voor het ziekenhuispersoneel. Toen we uiteindelijk op familiegesprek kwamen,

zei een van hen dat we niet echt een betrokken familie leken, omdat we niet één keer langs waren geweest. Dat was een klap in ons gezicht. We zijn juist ontzettend hecht en het was afschuwelijk geweest alleen telefonisch contact te mogen hebben met mijn vader. Ook met mijn moeder, die ineens alleen thuiszat, hadden we uitsluitend contact door het raam. Zij was namelijk ook echt ziek en wij waren verkouden. Het was onmenselijk, maar we hielden ons aan de regels. We waren heel bang anderen te besmetten.'

In eigen cocon > Toen Sonja en haar familie uiteindelijk bij haar vader op bezoek mochten, was hij al in slaap gebracht en wisten ze dat hij het niet zou overleven, hoewel Sonja tot op het allerlaatste moment hoop hield. 'Een paar jaar geleden was ik veel bang dat hij zou overlijden. Er was toen van alles met hem aan de hand. Maar nu dacht ik de hele tijd: hij gaat toch niet dood aan een griepje. Dat dacht hij zelf ook, het waren zelfs de laatste woorden die hij mij appte.' Voor Sonja is het de eerste dierbare van wie zij afscheid neemt, dus ze kan niet echt vergelijken. Toch heeft ze sterk het gevoel dat ze in het rouwproces iets heeft gemist. 'In de periode na zijn overlijden en tot de uitvaart

regel je normaal gesproken alles samen. Nu zaten we allemaal in onze eigen cocon met ons verdriet en deden we alles via Skype en FaceTime.'

Zo ook het overleg over welke mensen een uitnodiging zouden krijgen, want los van de directe familie – Sonja heeft twee broers en alle drie hebben ze een gezin – was er nog maar weinig plek. Dat laatste ging overigens verrassend goed. 'Een aantal broers en zussen van mijn vader durfden niet te komen, uit angst voor corona. Daar hadden we alle begrip voor. Zij werden natuurlijk gemist, maar los daarvan gebiedt de eerlijkheid te zeggen dat zo'n intiem afscheid wel iets had. Mijn vader kende ontzettend veel mensen. In normale tijden zouden er allerlei mensen aanwezig zijn geweest die ik niet of nauwelijks had gekend, nu waren er alleen maar dierbaren.'

Geen arm om elkaar heen > Uitvaartbegeleider Immanuel Baan herkent dat. Hij had een klant die aangaf dat ze het vreselijk gevonden zou hebben als ze allemaal handjes had moeten schudden van mensen die ze nauwelijks kende. 'Maar het zorgde ook voor pijnlijke keuzes,' zegt Immanuel. 'Ik heb gelukkig niet meegemaakt dat er gedoe over

in tijden van corona



kwam, maar ik zag de worsteling wel.’ De grootste worsteling had vermoedelijk te maken met het afstand moeten houden. Immanuel: ‘Bij de eerste uitvaart in coronatijd mochten er nog honderd mensen komen. Ik ging het gesprek aan met mijn opdrachtgevers: hoe strikt wil je dat ik ga handhaven? We adviseerden mensen hun medeleven te tonen door hun hand op het hart te leggen of met een hoofdknik en de handen tegen elkaar. Daar hielden de meeste zich aan, maar sommige ook niet. We hadden afgesproken dat mensen zouden doen wat ze zelf wilden. Dat verliep goed.’

Heidi van Haastert van de brancheorganisatie van uitvaartondernemers BGNU was daar strenger in: ‘Wij moesten erop toezien dat mensen geen arm om elkaar heen sloegen. Onder ons toezien oog wilden we dat niet. Wat mensen thuis doen, gaat ons natuurlijk niet aan. Maar tijdens de plechtigheid zijn wij verantwoordelijk.’

Ontroerend > Hoezeer Sonja alle regels ook accepteerde en volgde, op de dag van het overlijden en de dag van het afscheid lukte dat simpelweg niet. ‘Als je je moeder zo intens verdrietig ziet, sla je natuurlijk een arm om haar heen. Op verschillende momen-

ten stond ik met mijn gezin, mijn broers met hun gezinnen en mijn moeder stond alleen. Dat kon natuurlijk niet. Dat was onmenselijk. Na de uitvaart besloten we met z’n allen naar het huis van mijn moeder te gaan. Daar hoefden we niet over te overleggen, dat ging vanzelf. Even geen afstand. Het was heel fijn daar echt samen te zijn. We keken terug op een prachtig afscheid, want de plechtigheid zelf had niet mooier kunnen zijn. Er hebben veel mensen meegekeken naar de livestream en door heel Wijchen stonden mensen langs de route met ballonnen en fakkels om afscheid te nemen. Het was een eindeloos lange erehaag voor mijn vader. De politie had wel van vijf mensen telefoontjes gekregen met de vraag wat er mogelijk was, omdat mensen zo graag iets wilden doen. Dat was ontroerend.’

Veel creativiteit > Juist in dit soort situaties komt de creativiteit van mensen naar boven en dat levert mooie herinneringen op. Maar die compenseren niet het gemis van aanrakingen. De dag na de uitvaart overheersten de regels alweer bij de familie Bijmans en hielden ze opnieuw afstand. Sonja vindt het afschuwelijk dat ze nog steeds niet kan knuffelen met haar familie en vriendinnen.

Heidi van Haastert van de branchevereniging BGNU vertelt dat corona het ook onmogelijk maakt het lichaam van de overledene samen met de familie te verzorgen. ‘Niet omdat dat lichaam nog besmettelijk zou zijn, we wisten al snel dat daar geen sprake van was, maar omdat je dan niet genoeg afstand van elkaar kunt houden. Dat wordt door sommige mensen echt als een gemis ervaren. We kregen veel telefoontjes van leden in de beginperiode. En niet zozeer over hoe ze de uitvaart moesten aanpakken; er zit veel creativiteit in onze sector. Maar mensen wilden weten hoe besmettelijk het nou eigenlijk was. We komen tijdens ons werk natuurlijk met veel mensen in aanraking en er heerste angst.’ Hoewel Sonja in eerste instantie zegt niet meer bang te zijn voor corona zelf, begint ze daar in de loop van het gesprek aan te twijfelen. ‘Misschien ben ik onbewust banger dan ik denk. Soms denk ik dat mensen in een boog om ons heen zullen lopen, bang om besmet te raken.’



In de voordelen schuilen ook de

Na een lange aanloop heeft Pia Dijkstra (D66) deze zomer haar wetsvoorstel *Voltooid leven* ingediend bij de Tweede Kamer. Voor een aantal ouderen een stap voorwaarts. Bedenkingen zijn er ook.

Hans van Dam

Voor wie zijn oor te luisteren legt bij oude mensen, is er geen twijfel mogelijk: het wetsvoorstel van Pia Dijkstra voorziet in een behoefte. Een aantal wil de mogelijkheid hebben om, ook zonder een dodelijke ziekte, stervenshulp te krijgen als zij hun levenslicht voelen doven, al of niet in combinatie met een groeiende afhankelijkheid. Ze zijn bereid hiervoor in gesprek te gaan met een ‘deskundige’, maar willen niet afhankelijk zijn van een arts. Voor mensen ouder dan 75 jaar voorziet de wet-Dijkstra hierin.

Anders dan in de euthanasiewet hoeft er geen sprake te zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden; een vrijwillig, weloverwogen en duurzaam verzoek is toereikend. Speciaal opgeleide levenseindebegeleiders kunnen dan de gevraagde hulp geven. Een belangrijke aanvullende voorwaarde is dat tussen eerste gesprek en beschikbaar stellen van middelen ten minste twee maanden tijd zit, dit om het risico op impulsiviteit sterk te verkleinen.

Voor het overige lijkt de procedure sterk op die in de euthanasiewet. Zo moet een tweede, onafhankelijke hulpverlener vaststellen of de procedure juist is geweest en wordt de gegeven stervenshulp achteraf getoetst.

Ongefundeerde kwalificaties > Diverse media gaven onmiddellijk ruimte aan kritische stemmen. Voor zover afkomstig uit orthodox-christelijke hoek

waren die voorspelbaar, zij het dat de bewoordingen hard waren. SGP-senator Diederik van Dijk sprak over een ‘doodscultuur’ en CU-leider Gert-Jan Segers twitterde dat ‘bescherming van ouderen niet langer een uitgangspunt maar een optie is’ en dat onder oude mensen angst zou groeien; lelijke en ongefundeerde kwalificaties die meer zeggen over de afzenders dan over het wetsvoorstel.

Wonderlijk en bedenkelijk is dat een aantal mensen, onder meer oud-hoogleraar ethiek Govert den Hartogh, meent dat het recente *PERSPECTIEF*-onderzoek naar voltooid leven onder leiding van Els van Wijngaarden laat zien dat de wet-Dijkstra overbodig is. Maar dit onderzoek gaat op hoekstenen mank en is dus voor debat en regelgeving niet relevant.

Om te beginnen is de verkeerde doelgroep onderzocht, namelijk mensen ouder dan 55 jaar. Maar hun levenssituatie en levensgevoel verschillen essentieel van dat van mensen ouder dan 70. Verder is uit een groep van 21.000 mensen slechts 2 procent geselecteerd die geschikt zou zijn voor verder onderzoek; 98 procent is dus opzijgeschoven. En er zijn ‘diepte-interviews’ gedaan met zegge en schrijve 34 ouderen, waarbij de schriftelijke ‘gesprekshulp’ ook nog eens getuigt van onthutsende oppervlakkigheid. Er is moed voor nodig om op grond hiervan vergaande conclusies te trekken.

nadelen



Verder is er geen aandacht voor wenselijkheid en draagvlak van een regeling, maar vooral voor het aantal mensen dat nu dood wil. Onder mensen ouder dan 75 zouden dat er 1700 zijn. Sommigen vinden dat te weinig voor een wet, maar schrijver en parkinsonpatiënt Henk Blanken wijst er in *De Correspondent* fijntjes op dat dat ook het aantal was dat in de beginjaren via de euthanasiewet hulp kreeg, een aantal dat toen eerder als veel dan als weinig werd gezien.

Psychologische blunder > Laatste voorbeeld: de commissie wijst op de tegenstrijdige gedachten en gevoelens (ambivalentie) die veel ouderen rondom hun doodswens zouden hebben, wat hulp ongewenst zou maken (dat deed Van Wijngaarden ook al in haar promotieonderzoek naar voltooid leven). Dit is een psychologische blunder. Ambivalentie behoort tot de *'state of human being'* en dus gaat het er niet om of iemand nog andere gedachten dan een doodswens heeft, maar hoe zwaar die wegen.

Los van het rapport nog iets over de vermeende overbodigheid van het wetsvoorstel. Oude mensen in situaties van voltooid leven zouden altijd ook ouderdomskwalen hebben en in die combinatie is een beroep op de euthanasiewet mogelijk. Dit argument snijdt echter geen hout, omdat ook dan, anders dan in de wet-Dijkstra, sprake moet zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en er afhankelijkheid van de arts blijft. Bovendien verleidt dit tot liegen, want degene voor wie deze kwalen niet zwaar wegen in zijn doodsverlangen, moet doen alsof dat wel zo is. Of de dokter moet valsheid in geschrifte plegen.

Eigen merites > Tijd om het wetsvoorstel op eigen merites te bekijken. Samengevat dragen de voordelen

deels ook de nadelen in zich. Ten eerste: oude mensen hebben royalere mogelijkheden om hun levenseinde ter hand te nemen. Dat is mooi, maar andere, jongere mensen hebben die niet.

De NVVE bepleit dat er naast euthanasie ook een route is buiten de arts om, voor alle volwassenen. Waarmee niet is gezegd dat er geen goede argumenten zijn om die route eerst voor ouderen te regelen. Hun situatie en perspectief zijn vaak eenduidiger en beter te overzien, alleen al in tijd. In dit licht en met het oog op de geruststelling die deze wet wil bevorderen, is 70 jaar overigens een beter te verdedigen grens.

Ten tweede: de regeling ademt iets meer autonomie dan de euthanasiewet en komt daarmee tegemoet aan een breed gedragen wens. Tegelijk blijft het verschil klein: nog steeds moeten anderen oordelen over de grondslag en beslist uiteindelijk een ander. Verder kan verstrekking van een middel pas minimaal twee maanden na een eerste gesprek. Er zijn zeker situaties denkbaar dat deze wachttijd zijn doel (voorkomen van impulsieve keuzes) voorbijschiet; een uitzonderingsclausule is daarom wel het minste. Ten derde is de verstrekking van het middel gekoppeld aan het gebruik ervan. Voor een aantal ouderen is dit een probleem. Zij willen een middel niet direct gebruiken, maar het vooral ter geruststelling in huis hebben. Dat kan in deze wet niet.

Conclusie: het wetsvoorstel voorziet in een behoefte. Even waar is het dat uit de voordelen ook de nadelen voortvloeien. Daar is uit te komen als eindelijk ook werk wordt gemaakt van de derde weg: de autonome route. Voor oude mensen valt die samen met wat Huib Drion voorstelde: een humaan stervensmiddel dat oude mensen op een zelfgekozen moment kunnen nemen. Die weg verdient een plaats naast de euthanasiewet en de wet-Dijkstra. ←

Levenstestament niet nodig voor medische wensen rond levenseinde

Wilsverklaringen, wat je erin schrijft en wat niet

Zoveel mogelijk regie houden op je laatste levensfase begint vaak met het aanvragen en opstellen van wilsverklaringen. Wat schrijf je op, hoe breng je je wensen onder woorden en wat doe je met de ingevulde verklaringen? En, wat is een levenstestament en wat voegt het toe?

Dit wil ik niet.

• *Wat schrijf ik in die 'persoonlijke aanvulling'?*

In de persoonlijke aanvulling op uw euthanasieverzoek beschrijft u wat u verstaat onder 'ondraaglijk' lijden. In de persoonlijke aanvulling op het behandelverbod beschrijft u wat u verstaat onder (verlies van) kwaliteit van leven. Probeer zo concreet mogelijk te zijn. De NVVE raadt zo'n persoonlijke aanvulling aan omdat het uw wensen persoonlijker en duidelijker maakt. Daarmee vergroot u de kans dat uw arts u euthanasie wil geven. De aanvulling is niet verplicht. Valt het u zwaar om het op papier te zetten? Voer dan in ieder geval het gesprek met uw huisarts. De NVVE kan u ook ondersteunen bij het opstellen.

• *Eerst even: is het nou wilsverklaring of wilsverklaringen?*

Er wordt vaak gesproken over 'wilsverklaring', maar het meervoud is juist. Het gaat namelijk om drie 'wilsverklaringen': het schriftelijk behandelverbod, het schriftelijk euthanasieverzoek en de *Volmacht medische beslissingen*. Bij de eerste twee is het mogelijk een 'persoonlijke aanvulling' op te stellen.

● *Moet ik die wilsverklaringen allemaal ondertekenen?*

Het is verstandig tijdig alle wilsverklaringen op te stellen en te ondertekenen. Er kan u immers onverwacht iets overkomen. Met het behandelverbod kan uw familielid of degene wiens naam op de *Volmacht medische beslissingen* staat, zinloze medische behandeling voorkomen. Dat is nuttig als u bijvoorbeeld door een ongeluk in coma raakt en niet meer zelf kunt beslissen. Het is belangrijk dat uw arts en uw vertegenwoordiger weten dat u euthanasie wilt als u ondraaglijk en uitzichtloos lijdt.

● *Kan ik nu alvast een euthanasieverzoek indienen zodat ik in de toekomst euthanasie krijg?*

Nee, een garantie op euthanasie geeft zo'n schriftelijk euthanasieverzoek niet. Het is wel verstandig om het verzoek tijdig met uw arts te bespreken en op te laten nemen in uw dossier. Uiteindelijk is het altijd de arts die besluit of hij u euthanasie wil en kan geven of niet. Daarbij zal hij ook kijken naar de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet.

● *Moet ik mijn wilsverklaringen regelmatig verversen?*

Uw wilsverklaringen zijn gewoon geldig en kunnen niet vervallen. Toch is het verstandig om uw wilsverklaringen regelmatig te actualiseren, zeker als uw gezondheidssituatie verandert. Praat af en toe met uw huisarts over uw wensen zodat hij weet dat u er nog steeds achter staat. Sommige huisartsen vinden het prettig als u het onderwerp regelmatig aan de orde stelt. Andere vinden het voldoende wanneer u uw wensen herhaalt op het moment dat u ernstig ziek

bent. Maak een goede afspraak hierover met uw huisarts.

● *Ik wil niet verder leven als ik dement word, hoe leg ik dat vast?*

In het euthanasieverzoek beschrijft u in uw eigen woorden wat u zo vreselijk vindt aan dement worden. Dementie is een (lang) proces, dus geef zo goed mogelijk aan in welke omstandigheden en waarom u juist dan euthanasie zou willen.

De meeste artsen zijn huiverig om euthanasie te geven aan iemand die aan dementie lijdt. Een voorwaarde van de arts kan zijn dat u uw euthanasieverzoek regelmatig actualiseert. U kunt met uw arts afspreken dat hij u waarschuwt als u geestelijk zo hard achteruitgaat dat u uw euthanasieverzoek niet meer kunt herhalen. Als dat kan, betrek uw naasten hier dan ook in zodat zij u kunnen bijstaan. U maakt namelijk meer kans om euthanasie te krijgen als u uw verzoek doet in de fase van de dementie waarin u nog goed beseft wat er gebeurt en duidelijk kunt maken dat u lijdt.

Toch is het wél mogelijk – al komt het weinig voor – dat een arts euthanasie geeft aan iemand die aan dementie lijdt en wilsonbekwaam is. In de zaak tegen een verpleeghuisarts die euthanasie had gegeven aan een wilsonbekwame, ernstig dementerende vrouw oordeelde de Hoge Raad dit voorjaar dat euthanasie in deze situatie was geoorloofd. De betrokkene moet wel – toen hij of zij nog wilsbekwaam was – een schriftelijke wilsverklaring hebben opgesteld. De arts hoeft niet koste wat kost op het laatste moment nog te proberen om met de patiënt over zijn doodswens te

praten. Wel moet aan alle zorgvuldigheidseisen in de wet worden voldaan. Er moet met name ook sprake zijn van ondraaglijk lijden.

● *Wie moeten er allemaal op de hoogte zijn van mijn wilsverklaringen?*

De huisarts, uw partner en eventueel familie. De huisarts zal uw wilsverklaringen opnemen in uw dossier en de huisartsenpost op de hoogte stellen als u bijvoorbeeld niet gereanimeerd wilt worden.

Ook voor uw familie of naasten is het belangrijk om erover te praten. Als zij bijvoorbeeld weten dat u niet gereanimeerd wilt worden, kunnen ze – als u onwel wordt, uw leven ernstig in gevaar is en uw overlevingskans klein is – beter de huisartsenpost bellen dan 112.

● *Kan het ook zonder al die voorgedrukte wilsverklaringen?*

Het maakt niet uit waar u uw wensen opschrijft; als u de datum en uw handtekening erbij zet, is dat volkomen rechtsgeldig. De huisarts noch uw familieleden hoeven te tekenen.

● *Wat is een levenstestament, moet ik dat ook hebben?*

De notarissen maken reclame voor het levenstestament. In een testament legt u vast wat er na uw dood moet gebeuren. In een levenstestament beschrijft u wat er tijdens uw leven moet gebeuren als u door ziekte (zoals dementie) of een ongeval niet meer in staat bent zelf te handelen of te beslissen. Wilt u alleen uw wensen rond medische zaken vastleggen, dan is de gang naar de notaris overbodig. Als u zelf bij

uw huisarts langsgaat om uw wilsverklaring(en) te bespreken, dan hoeft uw arts niet aan de rechtsgeldigheid ervan te twijfelen. Daar hebt u de notaris niet voor nodig.

Wilt u andere zaken regelen, dan kan een levenstestament wél handig zijn. Uw financiële zaken bijvoorbeeld, zoals de schenkingen die u wilt blijven doen. Of wat er met uw huis moet gebeuren als u niet meer thuis kunt wonen. Of wie er dan voor de kat moet zorgen.

In een levenstestament wijst u een gevolmachtigde aan die namens u beslissingen daarover kan nemen. Met de *Volmacht medische beslissingen* van de NVVE wijst u ook een gevolmachtigde aan (uw wettelijke vertegenwoordiger overeenkomstig de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, WGBO), maar dan betreft het uitsluitend beslissingen over medische zaken.

● *Meer vragen?*

De NVVE houdt in het hele land spreekuren wilsverklaringen voor leden die behoefte hebben aan advies over de wilsverklaringen. Ook is er een telefonisch spreekuur. Op nvve.nl/spreekuren kunt u voor beide een afspraak maken. Doet u dat liever telefonisch? Bel dan naar: (020) 620 06 90.

Is het voor u onmogelijk naar een spreekuur te komen, dan kan een NVVE-consulent eventueel ook bij u thuis komen. Rond de Week van de Wilsverklaringen (3-10 oktober) kunnen leden én niet-leden een groot aantal digitale lezingen over dit onderwerp bekijken. Ze zijn te vinden op nvve.nl/agenda. ←

Jamie van den Heuvel [28] fotografeert het euthanasietraject van haar 'tweede moeder'

Dicht op de huid

Jamie van den Heuvel [28] zit in het afstudeerjaar van de Nederlandse Academie voor Beeldcreatie als Dienneke, haar 'tweede moeder', besluit een euthanasietraject in te gaan. 'Ik wist meteen dat dát het onderwerp voor mijn afstuderen zou worden, hier wilde ik een boek over maken. Mijn fotoprojecten staan altijd dicht bij mezelf en dichterbij kan bijna niet.'

Martien Versteegh





‘M
 aar ik vind het ook maatschappelijk relevant. Op tv en in de media komt het onderwerp euthanasie regelmatig aan bod, maar er wordt in mijn omgeving maar weinig over gesproken, terwijl het een heel mooie manier is om te gaan.’ De relatie tussen Jamie en Dieneke is bijzonder. Dieneke is niet Jamies biologische moeder. De band tussen Jamie en haar biologische familie is heel goed, maar Jamie vond bij Dieneke iets dat in haar leven ontbrak. Samen genoten ze van kunst en cultuur en reisden ze de wereld rond. ‘We waren echte soulmates,’ zegt Jamie. Acht jaar lang woonde ze bij haar ‘tweede moeder’ in huis, waarvan de laatste drie jaar als mantelzorger. ‘Dieneke had keelkanker en wilde vreselijk graag thuisblijven. Dus heb ik voor haar gezorgd. Samen met haar andere dochter overigens, met wie ik ook een heel goede band heb.’





Alle vrijheid > Dieneke gaf Jamie alle vrijheid voor het maken van de serie. Ze vond het ook niet nodig de beelden te zien. ‘Ik heb ontzettend veel foto’s gemaakt. Ik wist immers dat de tijd tikte. Je kunt geen enkele dag overdoen. Maar door de hoeveelheid foto’s raakte ik een beetje verdwaald. Gelukkig hielpen mijn docenten me bij het scherp krijgen wat ik wilde laten zien. De beelden zijn geen letterlijke vertaling van euthanasie, maar een metaforische van het emotionele proces. Van haar én van mij.’

Hoewel ze ook foto’s heeft gemaakt op het moment van de euthanasie, hebben die de selectie voor het boek niet gehaald. ‘Ze pasten niet goed genoeg qua stijl. Bovendien vind ik het belangrijk dat er ruimte voor de kijker blijft om een gevoel bij de foto’s te krijgen. Ik hoef niet alles in te vullen.’

‘Het beeld dat we samen in bed liggen is mij misschien wel het meest dierbaar, omdat onze verbondenheid daar zo zichtbaar is. Normaal gesproken werk ik niet met een statief. Ik moest mezelf nu dwingen dat wel te doen, omdat ik sommige beelden anders natuurlijk gewoon niet had kunnen maken.’ Dieneke liet Jamie beloven haar afstudeerjaar af te maken. ‘Ze was bang dat ik het zou uitstellen. Ik ben blij dat ik haar die belofte heb gedaan, want dat dwong me door te gaan. Dat ik cum laude ben afgestudeerd, voelt als een prachtig eerbetoon aan haar.’

↑

JAMIEVDHEUVEL.COM

Strafrechtadvocaat Tim Vis (30) zet zich actief in voor zelfbeschikking en euthanasie

'Hulp bij
zelf-
doding
zou niet
strafbaar
moeten
zijn'



Tim Vis (30) staat zelden stil bij zijn leeftijd. Dat hij op zijn 21ste al werd beëdigd als strafrechtadvocaat lijkt hij eerder als een gegeven te zien dan als een bijzondere prestatie. Dat juist deze jonge advocaat, onder meer bekend van de zaak-Albert Heringa, zich actief inzet voor euthanasie is voor hem bijna een vanzelfsprekendheid. Natuurlijk niet vanwege zijn leeftijd, die is niet ter zake doend, maar omdat hij zelfbeschikking een belangrijk onderwerp vindt.

Martien Versteegh

Tim begint meteen te praten en raakt al snel op dreef. Onderhoudend en eloquent. ‘Dat hebben strafrechtadvocaten gemeen, dat ze altijd een beetje verliefd zijn op hun eigen stem’, zegt hij lachend en vol zelfrelativering. Op de middelbare school wist hij dat hij advocaat wilde worden.

Hij was dol op de advocatenserie *The Practice* en kon altijd al goed debatteren. ‘Mijn vak gaat over vrijheid.’ Direct is hij bloedserieus: ‘Ik vind dat wij als maatschappij tekortschieten als het gaat over het vrijwillig levenseinde.’ Tims interesse in het onderwerp is deels intrinsiek; een stellige overtuiging dat mensen over hun eigen levenseinde zouden moeten mogen beslissen. Hij werd op zijn 22ste dan ook al lid van de NVVE. Een verdrietige ervaring met zijn grootmoeder sterkte hem in zijn mening. Dat hij tijdens zijn opleiding hoogleraar strafrecht (inmiddels met emeritaat) en oud-voorzitter van de NVVE Eugène Sutorius als mentor kreeg, wakkerde zijn interesse nog verder aan. ‘Eugène had de gewoonte om regelmatig ’s avonds een praatje te houden voor studenten. Dat ging meestal over onderwerpen die hem na aan het hart lagen, zoals euthanasie en zelfbeschikking. Dat waren altijd interessante avonden.’

Een wereld te winnen > Tim benadrukt dat we een goed functionerende euthanasiewet hebben in Nederland, maar hij vindt dat er nog een wereld te winnen is. ‘Mijn grootmoeder meende alles helemaal goed geregeld te hebben. Haar huisarts had haar verzekerd haar

te zullen helpen, mocht het moment daar zijn. En ze hād het ook goed geregeld. Alleen ging ze onverwacht snel achteruit en kwam haar euthanasieverzoek op het moment dat haar huisarts op vakantie was. De waarnermer gaf aan haar niet te willen helpen. ‘Ik weet dat er een dossier is, maar ik ken u pas net een uur’, was zijn verhaal. Ik was begin twintig en mét mijn grootmoeder nam ik hem dat zeer kwalijk. Haar laatste woorden voor ze in slaap viel – omdat voor het alternatief van palliatieve sedatie werd gekozen – waren: ‘Als u maar weet dat ik dit nóóit heb gewild.’ Ik vond dat zo dapper. Maar het liet ook zien dat het nog niet goed geregeld is. Haar levenseinde ging niet op de door haar gewenste wijze. Inmiddels kan ik het standpunt van die waarnermer wel begrijpen. Ik heb zoveel artsen mogen spreken die ervaring hebben met euthanasie en dat is een heel ingrijpende gebeurtenis. Het is voor ons normale stervelingen bijna niet voor te stellen wat het betekent om het leven van iemand te beëindigen. Ik heb dus geen verwijt richting artsen. De vraag is of de beslissing over dat levenseinde wel altijd bij de arts zou moeten liggen. Toen de Coöperatie Laatste Wil met middel X (een zelfdodingsmiddel, red.) kwam, werd duidelijk dat er grote behoefte is aan eigen regie. Veel mensen gaven aan dat het in huis hebben van een middel hen rust zou geven, en dat die de kwaliteit van leven zou verbeteren. Dat is zó belangrijk om te erkennen. Hoe dat dan geregeld moet worden, weet ik ook niet. Begrijp me goed, ik heb de antwoorden niet op een presenteerblaadje. Maar je moet kunnen leven én sterven zoals je zelf wilt.’ ‘Hulp bij zelfdoding zou in mijn ogen dan ook niet

strafbaar moeten zijn. Die wet is achterhaald. In Duitsland, waar euthanasie bij wet is verboden, is hulp bij zelfdoding dat niet. De realiteit nu in Nederland is dat mensen geen enkel risico willen lopen hun dierbaren erbij te betrekken als ze besluiten zelf op zoek te gaan naar een middel. Niet alleen lijkt mij dat heel eenzaam, maar het laat ook littekens na bij naasten die niet eenvoudig genezen. De keuze is begrijpelijk, omdat in de wet niet precies omschreven staat wat wordt verstaan onder hulp bij zelfdoding. Is het enkel aanwezig zijn en iemand niet weerhouden, ook hulp? Dat is zeer de vraag, maar je bent afhankelijk van hoe de individuele officier van justitie daar tegenaan kijkt. Dat zorgt voor een onveilig gevoel.'

Droombaan > Tim vond het een voorrecht de eerste jaren van zijn carrière bij het kantoor van de bekende advocaat Spong te mogen werken. Begin dit jaar sloeg hij zijn vleugels uit en nu heeft hij samen met een compagnon een eigen kantoor in een oud pakhuis met uitzicht op het Amsterdamse IJ. Alles loopt volgens plan. En wie weet over een aantal jaar internationaal recht. Een belangrijke genocidezaak past in dat beeld voor de toekomst, al toont hij daar ook een bescheiden kant. 'Dat krijg je niet zomaar voor elkaar. Gelukkig heb ik nu al een droombaan. Mijn vak is het mooist op het raakvlak van het juridische en maatschappelijke speelveld.'

Wel zou hij liever zien dat hij niet nodig zou zijn om artsen bij te staan als het gaat over het levenseinde: dat euthanasie weer echt bij

artsen komt te liggen en de keuze voor een vrijwillig levenseinde bij mensen zelf. Zover is het voorlopig nog niet. Op vrijdag 26 juni stond Tim een specialist ouderengeneeskunde bij toen zij voor het tuchtcollege moest verschijnen na het uitvoeren van euthanasie bij iemand met vergevorderde dementie. De zaak had in Tims ogen uitgesteld moeten worden tot na het arrest van de Hoge Raad naar aanleiding van een vergelijkbare casus. Daarin werd gesteld dat het een strafrecht past een terughoudende opstelling te hebben bij het beoordelen van het medisch handelen van de arts.

'De impact van een dreigend strafrechtelijk onderzoek op een arts is enorm. Het uitgangspunt zou moeten zijn dat een arts naar eer en geweten en deskundig handelt. De reactie van het Openbaar Ministerie is te weinig menselijk. De vijf onderzoeken die het OM naar euthanasie opende, gaan precies over thema's waar maatschappelijk discussie over bestaat. Dat is een welbewuste keuze geweest. Maar het gevolg daarvan is dat artsen zich beklemd voelen. En dát is niet wat de wetgever heeft beoogd. De wet is helder, dat is nu ook gebleken. Je kunt het ermee oneens zijn, maar dan moet je dát zeggen en je niet verschuilen achter de interpretatie van die wet. Ook bij vergevorderde dementie is euthanasie mogelijk, als iemand terecht is gekomen in de situatie die hij volgens zijn wilsverklaring nooit heeft gewild en daaraan lijdt. Artsen zijn bij uitstek geschikt om te beoordelen of dat het geval is als een patiënt dat zelf niet meer onder woorden kan brengen.'

↑

Nieuwe reclamecampagne profileert NVVE

'Vragen over het levenseinde? Wij zijn ervoor.' Zo luidt de slogan van de nieuwe NVVE-campagne, die op 20 juli werd gelanceerd. Met de campagne is de NVVE zichtbaar op de publieke omroep, in de (regionale) dagbladen, magazines, nieuwsbrieven en op de website en social media van de vereniging.

De foto's van zes consultants, gemaakt door Krijn van Noordwijk, moeten ervoor zorgen dat de NVVE het eerste is waaraan mensen denken als ze vragen hebben rondom het levenseinde. De vereniging profileert zich als hét aanspreekpunt en kenniscentrum. De consultants bekrachtigen

"Wij hebben geen moeite met een moeilijk onderwerp."

Han,
consulent NVVE

Op 17 augustus, enige tijd na het interview met Tim Vis, werd bekend dat het regionaal tuchtcollege de wilsverklaring van de patiënte bruikbaar acht als vervanging van een mondeling euthanasieverzoek, ook al was die verklaring zes jaar niet geactualiseerd. Wel kreeg de specialist ouderengeneeskunde een waarschuwing. De tuchtrechter vindt dat zij onvoldoende heeft onderbouwd waarom zij afweek van het negatieve advies van de SCEN-arts. In een reactie stelt Tim: 'Het is een groot goed dat nu voor het eerst ook een medisch tuchtcollege de waarde van de schriftelijke wilsverklaring

heeft bevestigd en dat de arts die mag en soms ook moet interpreteren. Maar dat de arts de afwijking onvoldoende heeft gemotiveerd, doet geen recht aan de feiten. Zij is op grond van een zeer zorgvuldig traject tot het oordeel gekomen dat sprake was van actueel ondraaglijk lijden.' Of Tim en zijn cliënte in hoger beroep gaan, was bij het ter perse gaan van deze editie nog niet bekend. De NVVE is het eens met de conclusie van de advocaat. Daarnaast heeft de NVVE het Openbaar Ministerie opgeroepen om de arts niet strafrechtelijk te vervolgen, nu de tuchtrechter heeft gesproken.



als aanspreekpunt en kenniscentrum

"We zijn de eerste die je belt voor het laatste waar je aan wilt denken."

Micaela,
consulent NVVE



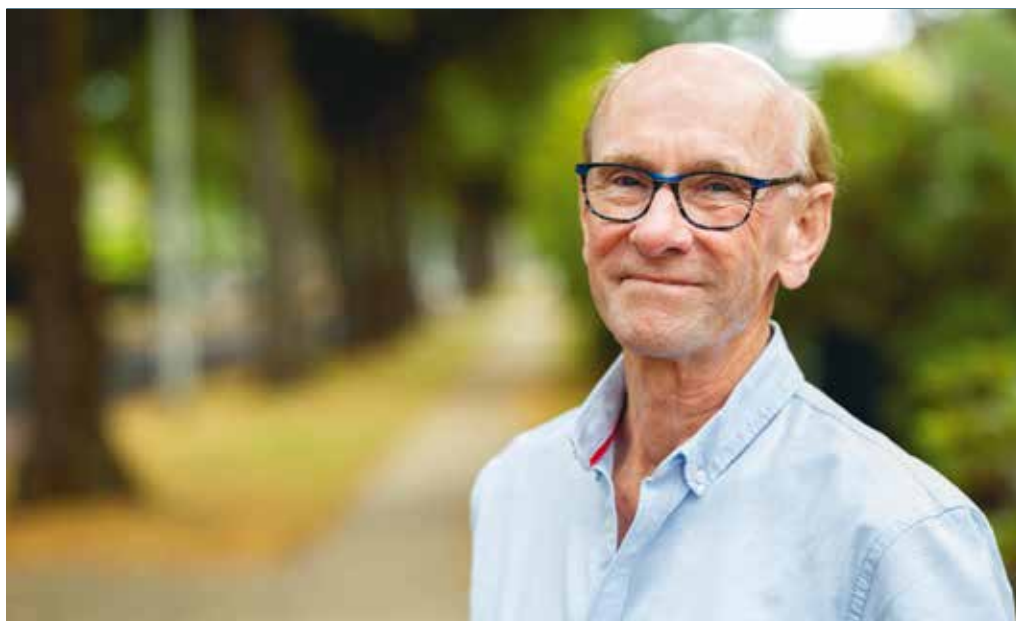
met hun uitspraken de rol als 'raadgevend maatje' dat nabij is en klaarstaat voor een gesprek. Drie van hen, Ingrid, Luc en Micaela, zijn ook in de reclamespots te zien. De campagne is vooral gericht op de zichtbaarheid van de NVVE, maar zet ook in op het werven van nieuwe leden. Ze kwam tot stand in samenwerking met Brain Creatives (creatief concept), Zuiver media, MobPro en grafisch ontwerper Kees Wagenaars. De campagne loopt door tot en met de Week van de Euthanasie (13-20 februari 2021).

De reclamefilmmpjes zijn te bekijken op YouTube (zoek op: NVVE).

Brug tussen leden en directie:

Hoe krijgen we meer NVVE-leden op de stoel van ambassadeur? Hoe kan de NVVE concreet bijdragen aan de legalisering van hulp bij zelfdoding? Dit zijn de twee 'hot items' waarover de Ledenadviesraad – sinds 2018 de ogen en oren voor wat er leeft onder NVVE-leden – de directie adviseert. Hoe pakt de LAR dat aan? Om te beginnen met de opzet van twee gespecialiseerde advieswerkgroepen. 'Trekkers' Jacques Knops en Jos Verest vertellen over hun doelen.

Teus Lebbing



Jacques Knops, werkgroep Ambassadeurs:

'We zijn ambitieus in onze aanpak'

'Hoe krijgen we onze leden op de stoel van de ambassadeur, zodat de naamsbekendheid van de NVVE stijgt en er nieuwe leden bijkomen? De directie heeft ons gevraagd hierover mee te denken. Leden die hun lidmaatschap uitdragen, zijn natuurlijk de beste ambassadeurs. De LAR is daar een goed voorbeeld van: allemaal zetten we ons actief in voor de doelen van de NVVE.

Zelf doe ik dat nu alweer zo'n 25 jaar, waarvan drie voor de LAR. Als je ergens over zou mogen beslissen, dan is het je eigen sterven, vind ik. Euthanasie zie ik als mensenrecht, net als mijn ouders dat deden. Thuis spraken we daar open over, zoals ik nu ook doe met mijn echtgenote en met mijn kring van vrienden, kennissen, en vroeger – ik ben inmiddels gepensioneerd socioloog – collega's.

Waarom ook niet? Sterven is zoiets menselijks en persoonlijks; als je daar al niet vrij over kunt zijn, waarover dan wel? Wat vaak remt, merk ik in mijn omgeving, is drempelvrees. Over je eigen sterven nadenken, is voor de meesten moeilijk. Dat is ook een natuurlijke impuls: mensen willen nu eenmaal leven.

Maar staan ze eenmaal stil bij hun levenseindewensen en leggen ze die vast, dan zie ik ook vaak opluchting. Ik ben blij dat ik de stap gezet heb, hoor ik dan.

Zo openlijk als ik mijn overtuigingen in mijn directe kring uitdraag, zo doe ik dat ook binnen de NVVE én de LAR. We zijn ambitieus in onze aanpak als werkgroep die zich buigt over het ambassadeurschap. We pakken onze rol professioneel en stapsgewijs op, zodat we aan het eind van dit jaar met een doorwrocht advies kunnen komen. Dat kan de directie dan meenemen in de beleidsplannen voor 2021-2022.

We luisteren in ieder geval goed naar de leden. Zo zijn we bij alle regiobijeenkomsten aanwezig en zullen we dit najaar vragen uitzetten bij het ledenpanel (de online ledenraadpleging van de NVVE, red.). Ook de buitenwereld schakelen we in. Zo hebben we bijvoorbeeld net een belronde afgerond met andere grote stichtingen zoals de Nierstichting en Amnesty, om te horen hoe zij het ambassadeurschap vormgeven. Dat leverde nuttige informatie op, waarop we verder kunnen bouwen.'

de Ledenadviesraad



Jos Verest, werkgroep Helpen bij zelfdoding:

‘De strafbaarheid moet eruit’

‘Ik blijf het ongelooflijk vinden: dat mensen die om allerlei redenen klaar zijn met het leven, niet de vrijheid hebben om op een humane manier te sterven. Mijn zieke vader heb ik – overgeleverd aan de keuzes van een arts – de laatste weken zien wegwijnen, terwijl ik mijn oude hond “humaan” een spuitje kon laten geven. Dat moet toch anders kunnen in ons ontwikkelde land? Waarom mag een mens niet over zijn eigen leven en sterven beslissen?’

De straf op hulp bij zelfdoding moet sowieso verdwijnen. Wij staan dan ook achter het initiatiefwetsvoorstel dat Pia Dijkstra deze zomer heeft ingediend. Als werkgroep, op verzoek van de directie, denken wij hierover mee en ook over de vraag hoe wij als NVVE hiermee moeten omgaan. Dat doen we door ons te verdiepen in de materie, onze kennis en ervaring te bundelen, ons netwerk in te schakelen, ideeën op te doen, binnen en buiten de NVVE.

Recent hebben we daarom ook relevante vragen aan het ledenpanel gesteld. Over onze vorderingen kan ik in dit stadium nog

weinig vertellen, maar het staat vast dat we allemaal vastbesloten zijn om met een concreet voorstel te komen waar de NVVE, op de korte en lange termijn, echt iets mee kan. Natuurlijk is legalisering van hulp bij zelfdoding geen makkelijke weg, maar ik heb goede hoop dat we stappen kunnen zetten. Met corona zijn we aan een nieuw hoofdstuk begonnen, waarin sterfelijkheid meer bespreekbaar is geworden. Dat biedt ongetwijfeld openingen in het debat over een waardig levenseinde met de vrijheid om te sterven onder eigen regie. Hoe meer input we daarbij krijgen, hoe beter natuurlijk. Leden met ideeën roep ik dan ook van harte op om zich bij ons te melden. Want dat vind ik zo mooi aan de IAR: dat we een brug kunnen slaan tussen de leden en de directie.’ ←

OPROEP

Heeft u ideeën over het ambassadeurschap van het NVVE en/ of de legalisering van helpen bij zelfdoding? Mail dan naar ledenadviesraad@nvve.nl.

NVVE INTRODUCEERT NIEUWE DIENST: HET STEUNPUNT JURIDISCHE VRAGEN

Heeft u een vraag over het zelfgekozen levenseinde, waarvan u vermoedt dat er juridische aspecten aan zitten? Dan kunt u die vanaf nu aan de NVVE stellen. Met een nieuwe dienst speelt de NVVE in op de behoefte van leden aan informatie over juridische kwesties.

Het Steunpunt juridische vragen is een service 'voor leden, door leden'. Het steunpunt wordt bemand door NVVE-vrijwilligers met een juridische achtergrond en wordt gecoördineerd door de jurist van de vereniging. De NVVE constateert dat er behoefte is aan antwoorden en uitleg rondom juridische kwesties die te maken hebben met het levenseinde. Andere organisaties verspreiden soms onjuiste juridische informatie. De NVVE vindt het belangrijk dat mensen een plek hebben waar ze correct worden geïnformeerd en heeft daarom dit steunpunt in het leven geroepen.

Met welke vragen kunt u terecht?

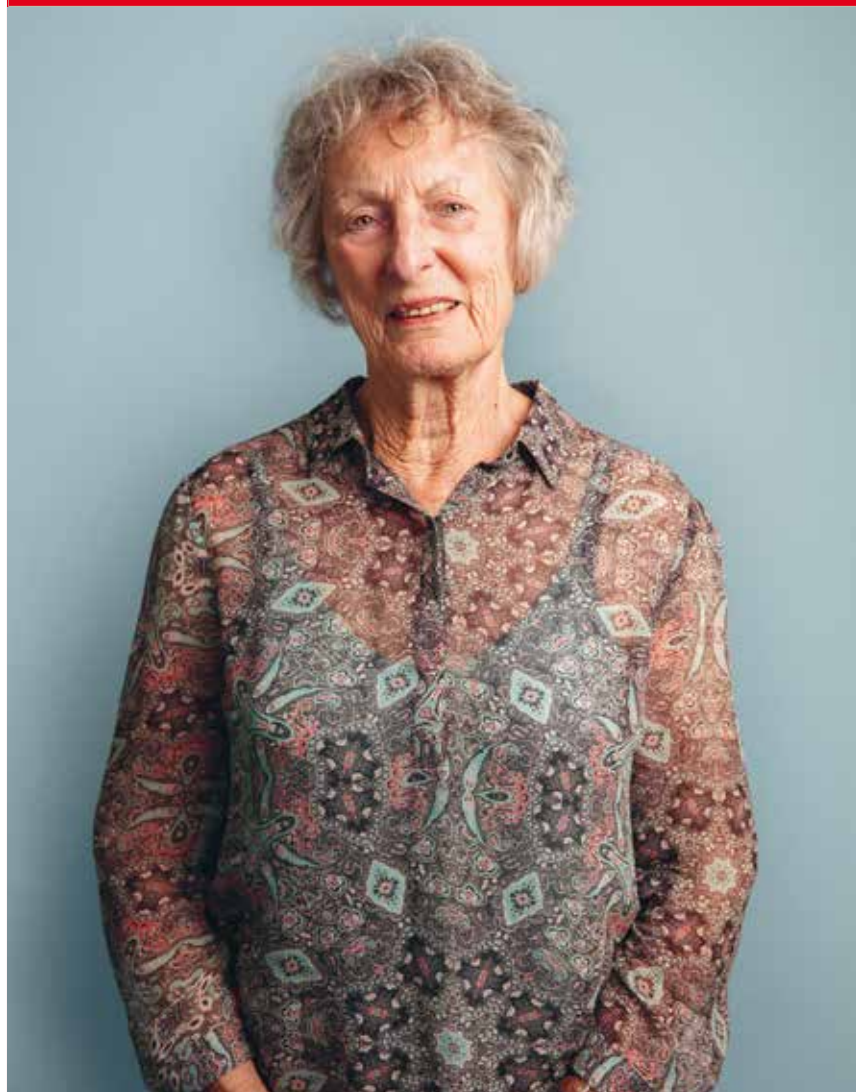
Een paar voorbeelden van situaties waarover u vragen zou kunnen stellen. Misschien denkt u na over het laten zetten van een 'Reanimeer-mij-niet'-tatoeage en wilt u weten of deze dezelfde rechtskracht heeft als de niet-reanimerenpenning. Of vraagt u zich af of euthanasie in Nederland mogelijk is bij mensen die niet de Nederlandse nationaliteit hebben, of hier zelfs niet wonen. Het kan ook zijn dat u iemand kent die een zelfdoding voorbereidt en u zich afvraagt of u dit zou moeten melden aan politie of hulpinstanties. Wellicht heeft u een meningsverschil met een hulpverlener over de behandeling van uzelf of een naaste, en wilt u weten wat uw rechten en plichten zijn.

Op de NVVE-website (nvve.nl/watwijdooen) zijn al veel vragen en antwoorden te vinden. Maar het steunpunt is er ook voor vragen die de NVVE niet zelf kan bedenken. Dit zijn vaak complexere zaken. Het vrijwillige juristenteam is er juist voor om dit soort vragen uit te zoeken.

Wilt u gebruikmaken van het Steunpunt juridische vragen?

Ga dan naar nvve.nl/contact en maak gebruik van het contactformulier onderaan. Daarin kiest u de optie 'Ik heb een juridische vraag'. U kunt de NVVE ook bellen op (020) 620 06 90. In beide gevallen wordt u teruggebeld door een medewerker van het adviescentrum, die u vervolgens aan het juristenteam zal koppelen. ←

ELLY SCHAGEN IN DE REGIESTOEL



LEEFTIJD 84 | WOONPLAATS HILVERSUM

ZELF DOEN

'Afstand houden in coronatijd: ik hoor mensen erover klagen, maar mij doet het weinig. Eigenlijk heb ik nooit beter geweten. Mijn afstandelijke moeder zag het als haar hoofdtaak om mij zo snel mogelijk zelfredzaam te maken. Voor mijn eerste levensjaar was ik zindelijk en voor ik "papa en mama" kon zeggen, riep ik al "zelf doen". Gevoelens uiten of elkaar omhelzen deden we thuis niet. Mijn ouders hadden geen idee hoe dat moest.'

VERMANNEN

'Van liefde geven en ontvangen

had ik dus weinig kaas gegeten toen ik op mijn twintigste trouwde. Wel had ik geleerd om me te vermennen en stug door te gaan. Dat deed ik dus ook in het huwelijk, waarin we de rolverdeling van onze ouders kopieerden: pa zorgde voor het inkomen, ma voor de kinderen. Ik was totaal afhankelijk, had geen eigen geld, mijn wensen en behoeftes deden er niet toe. Toen de jongste vier jaar werd, wilde ik weer gaan werken. Met veel moeite wist ik te bedingen dat ik twee avonden per week de opleiding mbo Maatschappelijk Werk zou volgen. Het jaar daarop



WERK GEPENSIONEERD HOOFD THUISZORG | PRIVÉ GESCHIEDEN, 3 KINDEREN, 3 KLEINKINDEREN | LID VAN DE NVVE SINDS 2014

ging ik parttime aan de slag als maatschappelijk werkster. Na vijf jaar – ik kon zo niet verder – vroeg ik de scheiding aan.'

EIGEN WEG

'Zo begon ik vanaf mijn 35ste mijn eigen weg te zoeken. Via het vo klom ik op naar een leidinggevende functie in de thuiszorg. Mijn werk combineerde ik met zorg voor de kinderen en voor mijn ouders, die inmiddels ziek en hulpbehoevend waren. En ik kreeg een nieuwe latrelatie. Voor het eerst in mijn leven hoorde ik iemand zeggen: "Ik hou van je." In twaalf woelige jaren

wist hij het betonblok rond mijn hart af te brokkelen.'

OPPAS-OMA

'Vanuit mijn verleden is het mij niet helemaal gelukt om mijn kinderen te geven wat ik tekort ben gekomen: liefde, troost en aandacht. Binnen mijn mogelijkheden ben ik altijd contact blijven maken, maar hen echt laten voelen hoeveel ik om hen geef, bleef lastig. Als oppas-oma heb ik dat gemis gelukkig kunnen inhalen. Zaten de kleinkinderen bij mij op schoot, dan voelde ik mijn hart overstromen van liefde. Inmiddels

ben ik heel close met mijn kinderen en kleinkinderen.'

GOEDE MOEDER

'Ik ben 84, vitaal, maar niet meer zo gezond. Sinds de jaren negentig mankeer ik van alles: na heftige paniekaanvallen blij ik te lijden aan een posttraumatische stressstoornis, mijn heupen zijn versleten en drie jaar geleden werd er baarmoederhalskanker geconstateerd. Mijn leven is wel klaar, realiseerde ik me. Wat ik vrees, is afhankelijk worden. Hoe dan ook wil ik nooit naar een verpleeghuis, waar ik mijn ouders een jarenlange lijdensweg

heb zien afleggen. Graag wil ik euthanasie, maar ik besef dat ik dan wel terminaal moet zijn. Ik ben voorbereid op mijn dood: mijn huis is opgeruimd en alles – van wilsverklaring tot testament – heb ik vastgelegd in een map en besproken met mijn kinderen en huisarts. Dat ik de zaken rondom mijn levenseinde tot in de puntjes heb geregeld, is vooral voor mijn kinderen. Ik wil een goede moeder zijn, afscheid kunnen nemen, alles gezegd hebben. Zodat mijn dierbaren niet achterblijven met vragen.' ←



De wind van morgen

Arjen Sevenster

In de Knipscheer, € 19,50

'Mijn ziekte heeft mijn leven op zijn kop gezet. Dat klinkt dramatisch, maar als je een doos op zijn kop zet, valt de oude inhoud eruit, samen met het stof van jaren en komt er ruimte voor nieuwe inhoud, voor nieuwe verhalen, voor nieuwe ervaringen, voor nieuwe inzichten.'

En die deelt Arjen Sevenster in dit heel persoonlijke relaas over zijn leven, nadat hij te horen heeft gekregen dat de uitgezaaide prostaatkanker niet te genezen is. De hoofdstukken met de prozaïsche titels *Chemo 1* tot en met *Chemo 6*, gevolgd door *Controle 1* tot en met *Controle 12*, die in eerste instantie zijn geschreven voor familie en vrienden, zouden de lezer misschien kunnen afschrikken. Dat zou eeuwig zonde zijn, want Sevenster is een begenadigd auteur, die dankzij zijn manier van schrijven, beschouwen én leven, troost kan bieden aan iedereen die met de dood te maken krijgt. Genadeloos openhartig over angst, verdriet, ongemakken en aftakeling viert Sevenster in *De*

wind van morgen ook het leven, probeert hij in het hier en nu te genieten van alles wat er is, lijkt zijn ervaring ook een verdieping van zijn spirituele reis. 'Ik spreek van "slechte dagen", maar hoe slecht kan een dag zijn die een uitnodiging van vrienden brengt om thuis opgehaald te worden en de Japanse kersenbomen te bekijken, die in het Amsterdamse Bos in bloei staan?' In het boek wisselen verhalen uit het dagelijkse leven zich af met herinneringen, parabellen uit het zenboeddhisme waar Sevenster troost uit put, en rake gedichten. Deze wiskundige en wetenschappelijk uitgever blijkt namelijk ook een poëet te zijn. Tot zijn vreugde maakt hij kort voor zijn dood nog de boekpresentatie mee van zijn tweede dichtbundel *Bloemen in de regen*.



Mythen over zelfmoord

Derek de Beurs

Boom, € 20,00

Derek de Beurs legt negen veelgehoorde mythen – of zou misverstanden misschien een betere term zijn? – over zelfmoord langs de lat van de wetenschap. Zo wordt vaak gezegd dat het aantal zelfmoorden (de woordkeuze is van De Beurs) significant stijgt rond de feestdagen. Geen onlogische gedachte, maar De Beurs neemt de lezer op een toegankelijke manier mee langs het beschikbare onderzoek en concludeert aan het einde van het hoofdstuk dat dit een mythe is. De stelling dat media invloed hebben op het aantal zelfmoorden beoordeelt hij wel als waar. Zo bespreekt De Beurs de belangrijkste opvattingen en misvattingen rondom dit complexe thema. En dat is nuttig, want het kan mensenlevens redden. Een aanrader dus voor iedereen die beroepsmatig of in zijn persoonlijke leven te maken heeft met mensen met suïcidale gedachten.



Liever sterven, zelfgekozen dood bij psychisch lijden

Geerd Magiels

Polis, € 20,00

'In deze discussie over leven en dood mag nooit iets vanzelfsprekend worden. Alleen uitgebalanceerd informeren en kritisch en genuanceerd leren nadenken, ook over ethisch complexe kwesties, kan helpen mensen soeverein hun eigen weloverwogen beslissingen te leren nemen.' Dit boek van Geerd Magiels levert een bijdrage aan dit belangrijke uitgangspunt. De filosoof en bioloog heeft het geschreven op verzoek van Jeroen Nilis, die om psychische en fysieke redenen om euthanasie vroeg en dat kreeg. Het verhaal van Nilis komt uitgebreid aan bod, maar Magiels plaatst het in een bredere context. Wat gebeurt er met iemand die om psychische redenen uit het leven wil stappen? Wat is er mogelijk binnen de wet (in België en Nederland) en hoe kan het praten daarover en het gesprek over de optie van euthanasie helpen? Het

gaat over de mogelijkheid van een 'goede' dood, waar bij zelfdoding zelden sprake van is. Noch voor de persoon in kwestie zelf, noch voor de achterblijvers, voor wie een zelfdoding bijna altijd een zeer traumatische gebeurtenis is. Maar het gaat ook over het leven, een leven dat in sommige gevallen dragelijker wordt enkel dankzij de wetenschap dat euthanasie een mogelijkheid is.



Het gewicht van de woorden

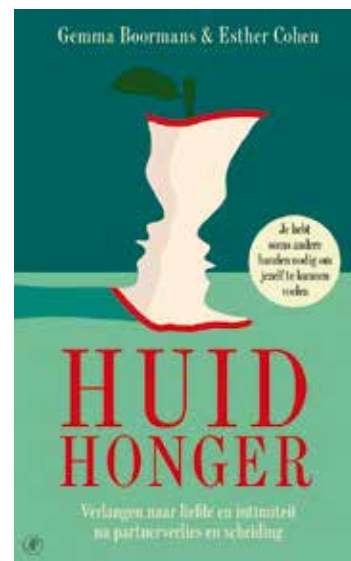
Pascal Mercier

Wereldbibliotheek, € 24,99

Wat gaat er door je heen als je te horen krijgt dat je niet lang meer te leven hebt en hoe verhoud je je vervolgens tot het leven als blijkt dat je medische dossier verwisseld was met dat van iemand anders? En er eigenlijk niets met je aan de hand is? Dat is het hoofdthema van het recente boek van Pascal Mercier, bekend van *Nachttrein naar Lissabon*.

Hoofdpersoon Simon Leyland is een zestiger die in Triëst de uitgeverij van zijn tien jaar eerder overleden vrouw runt. Een uitgeverij die hij verkoopt als hij hoort dat hij stervende is. Kort daarna blijkt dus dat hij die beslissing heeft genomen op basis van verkeerde informatie. Mercier, pseudoniem van filosoof Peter Bieri, weet op een prachtige manier de complexiteit van de menselijke emoties inzichtelijk te maken. Leyland worstelt met woede omdat hij de nalatenschap van zijn vrouw niet had hoeven verkopen, maar tegelijkertijd heeft hij ook oog voor al het moois dat het hem heeft gebracht: vrienden die hij ineens financieel kan helpen, nieuwe ontmoetingen in zijn geboorteland Engeland en de ruimte om niet alleen meer te vertalen, maar ook zelf te gaan scheppen. Hij begint aan het schrijven van een roman. Hij moet zijn leven opnieuw uitvinden en het schrijven van brieven aan zijn overleden vrouw helpt hem de weg te vinden: *'Wat ik jou zal schrijven, zal geleid worden door mijn behoefte om mezelf te verduidelijken voor jou, zoals ik jou ken. Ik zal rekening houden met je verwachtingen, je bezwaren en je gevoelens zoals ik ze mij voorstel, zelfs al breng ik ze niet ter sprake. Je onuitgesproken oordeel zal een maatstaf zijn, ook al wijk ik er misschien vanaf. Er zal altijd sprake zijn van een dialoog, ook al laat ik jouw stem niet expliciet aan het woord komen. Ik zal er mij geborgen in voelen, ook al zullen er mij nooit meer woorden van jou bereiken.'* Het is een roman waarin niet

zozeer een plot van belang is, als wel de belevenissen en overpeinzingen van Leyland. Niet alleen over zijn eigen sterfelijkheid, maar ook over het plotselinge overlijden van zijn vrouw, euthanasie, de zoektocht naar zichzelf, en de kracht en onvolkomenheid van woorden.



Huidhonger – *Verlangen naar liefde en intimiteit na partnerverlies en scheiding*

Gemma Boormans & Esther Cohen

Arbeiderspers, € 19,99

'Iedereen die een tekort heeft aan aanraking weet hoe huidhonger voelt', schrijven de auteurs van dit boek in het hoofdstuk 'En toen kwam corona...', dat vlak voor het perse gaan werd toegevoegd. Want ineens kregen heel veel mensen met het fenomeen te maken en voor al die mensen kan dit boek interessant zijn. Al geeft het geen antwoorden of trucjes: 'Het is geen

zelfhulpboek. Het is een aanmoediging om te leven met alles wat er is.'

Want dat verlangen naar aanraking bestaat nu eenmaal, het is immers een menselijke behoefte. En hoewel er misschien een taboe rust op het ervaren van lustgevoelens (kort) nadat je je partner bent kwijtgeraakt, is het ook een middel om ons aan het leven vast te houden. Dat zegt seksuoloog en psycholoog Ellen Laan, een van de experts die in het tweede deel van het boek aan het woord komen. 'Lustgevoelens zijn nog niet zo verkeerd, misschien vertellen ze je dat het je lukt weer een beetje naar het leven toe te buigen.'

Naast de interviews met deze experts komen in het eerste deel ook veel ervaringsdeskundigen aan het woord. Verhalen die laten zien wat er zich allemaal kan aandienen in tijden van rouw. Het boek maakt duidelijk dat het goed is alles te doorvoelen, je behoeftes en wensen er te laten zijn en erover te praten. Lust en huidhonger uit de taboesfeer halen. De boodschap van het boek is: wat je voelt, is heel normaal. En dat kan voor veel mensen in de verdrietige, verwarrende periode na het verlies van een geliefde, een belangrijke en troostrijke gedachte zijn.

↑

ALV GAAT DOOR, OP 12 DECEMBER



De Algemene Ledenvergadering vindt plaats op 12 december. Agendapunten van de vergadering in juni, die wegens corona werd afgeblazen, schuiven door naar december. Vanzelfsprekend kunnen ook nu coronamaatregelen nog roet in het eten gooien. Kijk daarom op nvve.nl/alv voor de actuele stand van zaken.

Datum: 12 december

Tijd: 11.00 uur

Locatie: De Eenhoorn, Barchman Wuytierslaan 2, 3818 LH Amersfoort

VOORLOPIGE AGENDA

- 1 Opening
- 2 Vaststellen agenda
- 3 Ingekomen stukken en mededelingen
- 4 Verslag ALV van 7 december 2019
- 5 Jaarverslag 2019
- 6 Jaarrekening 2019 en accountantsverklaring
- 7 Decharge RvB voor het gevoerde financieel beleid over 2019
- 8 Decharge RvT voor het gehouden toezicht
- 9 Voorstel tot (her)benoeming leden van de Commissie van Beroep
- 10 Herbenoeming Maarten ten Doesschate als Lid RvT
- 11 Jaarplan 2021
- 12 Begroting 2021
- 13 Ledenadviesraad
- 14 Rondvraag
- 15 Sluiting

LEDENOVERLEG OP 3 NOVEMBER



Op **3 november**, om 19.30 uur (op bovengenoemde locatie), is het Ledenoverleg. Als lid van de NVVE heeft u dan de gelegenheid om met elkaar van gedachten te wisselen over voornemens en beleidsstukken van de ALV. U kunt er ook gezamenlijke amendementen formuleren.

LEDEN PLEITEN VOOR STERKERE POSITIE VAN NAASTEN IN DE STERVENSFASE



Een sterkere positie van naasten tijdens iemands stervensfase moet hoog op de agenda van de NVVE blijven staan. Dat blijkt uit de ledenpeiling die deze zomer is gehouden. Via het (online) Ledenpanel vraagt de NVVE regelmatig naar de mening van haar achterban. Van de in totaal 6538 panelleden reageerden 2020 op het thema: de rol van naasten.

Tevreden over levenseindegesprek

Belangrijkste motivatie die wordt genoemd (87 procent) is dat naasten dan op de hoogte zijn van de levenseindewensen van hun dierbare. Tweede reden is dat zij die kunnen toelichten (75 procent) of beslissingen voor de betrokkene kunnen nemen (39 procent). Een kwart van de ondervraagden vindt dat door gesprekken met naasten over de dood, hun wensen over het levenseinde duidelijker worden. De meerderheid van de ondervraagden (87 procent) zegt dat zij dat gesprek zijn aangegaan en daar over het algemeen zeer tevreden over zijn. Meer dan de helft heeft het vertrouwen dat de arts de naasten erbij betreft zoals zij dat wensen (53 procent). Anderen zijn hier onzeker over (41 procent) en bij enkelen ontbreekt dit vertrouwen (4 procent).

Strafbaarheid hulp bij zelfdoding

De diensten en activiteiten van de vereniging voor naasten verdienen (heel) veel prioriteit, vinden de panelleden. Er is grote steun voor bijvoorbeeld de pogingen om de strafbaarheid van hulp bij zelfdoding op te heffen (86 procent) en artsen aan te sporen om afspraken te maken over het betrekken van naasten (82 procent).

Daarbij wordt ook de rol van de NVVE benadrukt als informatiecentrum en aanspreekpunt voor iedereen met vragen over het levenseinde: 70 procent van de panelleden vindt dat de NVVE door publiciteit en voorlichting, informatie, steun en advies mensen moet aansporen om het gesprek met hun naasten aan te gaan.

Steunpunt Levenseinde en Dementie

Uit de peiling blijkt tevens dat twee van de vijf panelleden het Steunpunt Levenseinde en Dementie van de NVVE (voor zowel leden als niet-leden) kennen. Van hen geeft driekwart aan gebruik te willen maken van het steunpunt als hun situatie daarom vraagt.



NIEUW

ONLINE LEZINGEN OVER WILSVERKLARING

Speciaal voor mensen die nog geen lid zijn, geeft de NVVE online (gratis) lezingen over keuzes rondom het zelfgekozen levenseinde en de rol en het nut van wilsverklaringen. In de lezingen wordt besproken hoe u uw wensen op papier kunt zetten en waar u allemaal aan moet denken. Voor niet-leden die de lezingen volgen, heeft de NVVE meteen een aantrekkelijk aanbod. Kijk voor meer informatie op nvve.nl/agenda.

Leden kunnen voor deze informatie zoals gebruikelijk terecht bij de spreekuren in het land. Ze kunnen ook bellen met (020) 620 06 90.

WAT KAN DE NVVE VOOR U DOEN?

WILSVERKLARINGEN



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

SPREEKUR



Heeft u hulp nodig bij het opstellen van uw wilsverklaringen? Dan kunt u op diverse plekken in Nederland terecht voor een gratis NVVE-spreekuur. De gesprekken zijn wekelijks. Tijdens het gesprek kunt u uw vragen persoonlijk met een NVVE-medewerker bespreken. Dat kan ook telefonisch. De gesprekken zijn bedoeld voor korte vragen over uw wilsverklaringen. Voor zowel het telefonisch spreekuur als voor een gesprek op locatie moet u een afspraak maken. Daarvoor belt u met (020) 620 06 90. Het kan ook online op nvve.nl/spreekuren. Een persoonlijke aanvulling op uw euthanasieverzoek of behandelverbod maakt uw wilsverklaringen overtuigender. Tips en hulpteksten staan op de website. Ze zijn te vinden op de pagina die opent zodra u inlogt op *Mijnnvve* vanaf de homepage. U kunt ze ook op schrift krijgen door te bellen met de ledenservice (020) 620 06 90.

LEDENADVIESRAAD



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

NIEUWSBRIEF



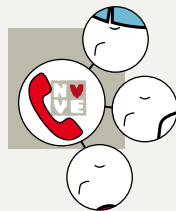
Om leden op de hoogte te houden van de actualiteiten publiceert de NVVE niet alleen nieuwsberichten op haar website, maar mailt zij ook geregeld een nieuwsbrief rond. Wilt u deze ontvangen? Meld u dan aan op nvve.nl.

CAFÉ DOODNORMAAL



Om het gesprek over jongeren en het zelfgekozen levenseinde mogelijk te maken, organiseren de NVVE Jongeren maandelijks Café Doodnormaal. Deze bijeenkomst vindt elke keer in een andere studentenstad plaats. De agenda is te vinden op nvve.nl/agenda.

ADVIESCENTRUM



NVVE-leden kunnen bellen met het Adviescentrum voor informatie, advies en steun bij keuzes rond het levenseinde. Het Adviescentrum bemiddelt ook bij problemen. Na een telefonisch intakegesprek door een coördinator kan een consulent op huisbezoek komen. Het Adviescentrum is tijdens kantooruren bereikbaar.

LEZINGEN, PRESENTATIES EN WORKSHOPS



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

REGIOBIJEENKOMSTEN



Maandelijks organiseert de NVVE een regiobijeenkomst, telkens in een ander deel van het land. Tijdens deze bijeenkomsten kunnen zowel leden als niet-leden informatie inwinnen en praktische vragen stellen. De toegang is gratis. Kijk voor de agenda op nvve.nl/agenda.

RAAD VAN BESTUUR NVVE



Agnes Wolbert, Dick Bosscher

RAAD VAN TOEZICHT NVVE



Voorzitter:

prof. dr. Job Cohen

Leden:

mr. Barbara Middeldorp

drs. Maarten ten Doesschate

prof. dr. Eddy Houwaart

drs. Flip Sutorius

Jos van der Geest

ADRES



Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam

telefoon: (020) 620 06 90

Bereikbaar op werkdagen

van 09.00 tot 17.00 uur

website: nvve.nl

e-mail: info@nvve.nl

Zij die achterblijven...

MARIJKE HILHORST

Woedend was Alice op haar moeder. Was zij, haar enige dochter, niet de moeite waard om voor te blijven leven? Om nog een behandeling te ondergaan, al was het dan een experimentele? Ze hadden toch alleen elkaar.

Haar vader was ervandoor gegaan toen zij net vier jaar oud was. Nooit meer iets van vernomen. Hij leek van de aardbodem verdwenen. Moeder dreef in haar eentje de drogisterij, verkocht die vlak voor haar zestigste verjaardag en besloot toen lichaam en geest opnieuw uit te dagen door een hond te nemen en zich in te schrijven voor een HOVO-cursus filosofie.

Hoewel de vermoeidheid en zeurende pijn in haar rug, die ze eerder altijd aan de winkel weet, niet afnamen, genoot ze zichtbaar van het leven. Ze

maakte vriendinnen en vertelde enthousiast over wat ze nu weer had meegemaakt als ze op woensdag bij Astrid, die na haar scheiding alleen woonde, ging eten.

Tot haar moeder eindelijk de huisarts raadpleegde over haar klachten, werd doorverwezen en alvleesklierkanker bleek te hebben. Het was vechten tegen de bierkaai. Na ruim een jaar vruchteloos gesleutel deed moeder een euthanasieverzoek. Alice had geweigerd erbij te zijn. ‘En God, wat heb ik daar nu een spijt van. Ik ben – te laat – in therapie gegaan en leerde inzien dat mijn woede voortkwam uit angst om in de steek gelaten te worden. Om dezelfde reden kon ik die hond ook niet uitstaan. Mijn moeder was dol op het dier. Ik was jaloers.’

