

Speciaal voor u: een extra uitgave van de nieuwsbrief *Vrienden voor het leven*. Omdat de vriendenbijeenkomsten vanwege corona noodgedwongen zijn geschrapt zocht het bestuur van de stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie (VVEE) naar andere manieren om contact met u te houden. Bijvoorbeeld door deze extra

nieuwsbrief, waarin we een vriendenbijeenkomst nabootsen op papier. Alle onderdelen van een reguliere bijeenkomst komen in deze nieuwsbrief aan bod: een casus, ontwikkelingen bij de stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie, de stand van zaken bij het expertisecentrum en natuurlijk antwoorden op uw vragen.



‘Het team van Expertisecentrum Euthanasie heeft alles heel zorgvuldig voorbereid.’

Reconstructie van een duo-euthanasie

## Jan en Anje willen samen sterven.

Liever waren ze al dood geweest. Jan (93) neemt het zichzelf nog altijd kwalijk dat hij geen zelfdodingspillen heeft kunnen bemachtigen. Nu hij net als Anje (91) ongeneeslijk ziek is, krijgt het echtpaar euthanasie. Duo-euthanasie komt steeds vaker voor in Nederland.

Anje is nog geen twintig als ze bij vrienden van haar ouders een foto van Jan ziet en ze is meteen onder de indruk van de knappe jongeman in het donkere mariniersuniform. “Daar mogen ze mij op vastbinden!”, flapt ze er spontaan uit. Een paar maanden later lopen ze elkaar tegen het lijf in het danscafé. “Ik botste tegen hem op en dat was het”, lacht ze in 2020, enkele weken voor de euthanasie. Ze weet het nog precies, ondanks dat ze al jaren met Alzheimer worstelt. Toen ze de fatale diagnose kreeg zei ze: “Nu is het over en uit. Ik wil niet als een *sippie* door de kamer lopen en mijn eigen man niet meer herkennen.”

### Overlijdensbericht

“Wij denken al langer na over onze dood”, vertelt Jan (93). “In beide families komt dementie voor. De zus van Anje doolde vijf jaar rond en mijn moeder moest vijftien jaar lijden; ze kwijnde volledig weg. We hebben ook een zelfdoding meegemaakt. Nadat Anjes moeder op achtenvijftigjarige leeftijd aan een longontsteking was overleden lukte het haar vader niet om de draad weer op te pakken; hij hing zich op. Dat zijn gebeurtenissen die altijd bij je blijven. Je gaat ook nadenken: hoe wil ik het zelf? Toen ik een jaar of dertig was las ik in de krant een overlijdensbericht van een echtpaar dat op dezelfde dag was doodgegaan. Ik zei tegen Anje: ‘Dat zou ook iets voor ons zijn’. Sinds 2013 zijn we lid van de NVVE. Wij willen vrij zijn in onze keuzes. Ik neem het mezelf nog altijd kwalijk dat ik eerder, toen dat misschien makkelijker was dan nu, geen zelfdodingspillen heb kunnen bemachtigen. Over een tijdje vindt iedereen zo’n pil normaal en schrijft de dokter hem gewoon voor, dachten we. We zijn te laks geweest.”

### Onweersbui

Tot 2017 gingen ze nog samen met de camper op pad. Jan: “We waren heel reislustig. Eerst met een tentje, toen met de caravan en later kochten we een

camper. Omdat ik in het onderwijs werkte – ik gaf les op de mts – konden we vaak en lang weg. Heel Europa hebben we gezien.” Allebei kijken ze terug op een fijn leven. Achtenzestig jaar getrouwd. Een zoon en een dochter. Twee kleinkinderen. Anje had het niet willen missen: “Natuurlijk hadden we ook heus wel eens ruzie, wie niet? Het huwelijk is net het weerbericht: veel zon, overdrijvende wolken en soms een onweersbui.”

Na die laatste vakantie in Bunde, net over de Duitse grens, verslechterde ook Jans gezondheid. Eerder al overleefde hij op het nippertje een derde longembolie en kreeg hij last van hartritmestoornissen. Afgelopen maart werd een aneurysma van ruim acht centimeter in zijn buik ontdekt. “We kunnen niets meer voor u doen”, zei de arts. Naar het gezwel op zijn gal werd op Jans verzoek geen verder onderzoek meer gedaan. “We hebben ons direct aangemeld bij Expertisecentrum Euthanasie. Het is verre van romantisch. We zijn allebei ongeneeslijk ziek, daarom komen we samen voor euthanasie in aanmerking, het komt toevallig zo samen.”

### ‘Het is verre van romantisch.’

### Geen garantie

Anje knikt instemmend: “Ik moet met alles geholpen worden en ik wil niet naar het verpleeghuis”. Ze ziet er onberispelijk uit, net als vroeger, toen ze al haar kleren zelf naaide. Schoon dochter Jannie heeft haar vanochtend aangekleed en de medewerkster van de thuishulp lakte Anje’s nagels roze. “Moe wilde per se netjes op de foto”, zegt Jannie. Anje komt het bed dat achterin de woonkamer staat zelden nog uit. “Ik ben moe. Zo vreselijk moe. Ik zou willen dat het vandaag voorbij was; dit is niet menselijk.” [Lees verder op pagina 2 >](#)



## ‘Wij zijn blij dat er artsen zijn die het willen doen.’

> *vervolg interview* Volgende week komen de SCEN-artsen langs. Een officieel ja is er nog niet, maar volgens Jan ziet het er goed uit. “We nemen gewoon aan dat het gaat gebeuren. Pieter, Maria en Lieveke (het behandelend team van Expertisecentrum Euthanasie – red.) hebben alles heel zorgvuldig voorbereid en waren het snel eens.” Anje waarschuwde de dokter: “Jullie moeten er geen problemen mee krijgen hoor”. Met afschuw volgden ze de recente strafzaak tegen de specialist ouderengeneeskunde die euthanasie aan een demente vrouw had verleend. “Wij zijn blij dat er artsen zijn die het willen doen.”

### Hand in hand

Alles is gezegd; Jan en Anje praten niet meer over de euthanasie. Zij slaapt het liefst hele dagen en hij zit in zijn fauteuil voor het raam: “Het duurt te lang. We worden af en toe zelfs een beetje kribbig tegen elkaar.” Afgelopen weekeinde zette Jan de bloeiende plantjes uit de achtertuin in potten, zodat de kinderen ze straks makkelijk mee kunnen nemen. Binnenkort wordt een tweede bed in de woonkamer geplaatst. Daar, in die bedden, willen ze straks hand in hand sterven. Bang zijn ze niet. Jan heeft één doel: Anje niet alleen achter laten. “Ik lijk fit, maar dat is schijn. Het kan elk moment voorbij zijn. We zijn nu zo ver gekomen; het zou verschrikkelijk zijn als er het op het laatste moment nog een kink in de kabel komt.”

*Jan en Anje zijn op 12 augustus 2020 om 17.00 uur overleden. Met hun verhaal hopen ze dat het voor andere ouderen makkelijker wordt om samen te sterven, ook als zij niet ziek zijn: “Wij hebben een lange weg moeten afleggen.”*



### Duo-euthanasie: twee individuele trajecten

In 2019 kregen 17 (echt)paren euthanasie. “Je kunt gerust zeggen dat het uitzonderlijk is”, zegt verpleegkundige Lieveke Schram van Expertisecentrum Euthanasie. “Partners moeten afzonderlijk aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen voldoen. Er moet dus bij allebei sprake zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek, ondraaglijk en uitzichtloos lijden, en geen redelijk alternatief om het lijden te verminderen. Dat is zelden het geval.”

Bij het euthanasietraject van Jan en Anje waren twee artsen van het expertisecentrum betrokken, waaronder een specialist ouderengeneeskunde. De ene arts onderzocht de doodswens van Jan, de andere die van Anje. Verpleegkundige Schram coördineerde de afspraken en onderhield met alle betrokkenen contact. “Hulpvragen van partners worden als twee individuele trajecten behandeld. De artsen moeten zich ervan kunnen overtuigen dat er geen sprake is van onderlinge beïnvloeding.” Het was de eerste keer dat Schram betrokken was bij een duo-euthanasie. “Ik vond het heel bijzonder om erbij te mogen zijn. Jan en Anje stierven hand in hand, precies zoals zij wilden. Het was ze van harte gegund.”



Simon Groen geeft uitleg over euthanasie bij dementie, tijdens een vriendenbijeenkomst vorig jaar in Den Haag.

Column Simon Groen

Simon Groen, arts bij Expertisecentrum Euthanasie, schrijft over zijn afwegingen om de 97-jarige meneer W. te helpen.

## Citaten van ondraaglijkheid

“Heerlijk, fantastisch, graag!” Hij heft beide armen op, misschien zoals hij ooit deed toen hij als trouw supporter van Ajax een doelpunt van Cruïff vierde. Maar dat is lang geleden. Het gaat nu niet over scoren, of misschien toch wel: het gaat over de euthanasie die hij al zo lang wil en die hij nu kan krijgen, heb ik hem net verteld. Want we hebben het hele traject afgelegd. De verpleegkundige en ik hebben langdurig met hem gesproken, alle informatie gewogen, vastgesteld dat hij wilsbekwaam is, vrijwillig en weloverwogen tot zijn besluit is gekomen en zowel uitzichtloos als ondraaglijk lijdt.

**‘Ik moet uitleggen waarom ik juist van deze man in deze situatie niet mag verwachten dat hij na een jaar nog trek krijgt in het leven.’**

De 97-jarige meneer W. zit in zijn leunstoel bij het raam van het appartement waar hij de laatste dertig jaar heeft gewoond. We zien vierhoog uit op de kruinen van de bomen die langs het plein staan, daar beneden rijden bussen en in de verte is zelfs een treinstationnetje te zien. De woonkamer hangt vol met schilderijtjes, het vloerkleed toont de sporen van veel ongelukjes met de koffie. Hij is lang, zijn ledematen steken als stokken in zijn broekspijpen omhoog vanuit de leunstoel.

Ook is hij doof en ziet weinig meer. De glazen deur aan het eind van de gang is voor hem een verre witte vlek waarin een schaduw beweegt als zijn buurvrouw binnenkomt. Ze was een vriendin van zijn drie maanden geleden overleden vrouw. Nadat zijn vrouw in verwarde toestand was opgenomen in een verpleeghuis, bracht de buurvrouw hem een paar keer per week in zijn rolstoel naar haar toe. Sinds drie maanden is hij weduwnaar. Hij is dus negen maanden alleen en voelt zich hopeloos eenzaam. De buurvrouw controleert drie keer per dag hoe het met hem is, of hij nog iets nodig heeft en of hij niet op de

grond ligt, want dat gebeurt nog wel eens als hij naar het toilet gaat met zijn rollator. Zelf kan hij niet meer overeind komen.

Door zijn doofheid spreekt hij luid, en met een onvervalst Amsterdams accent waardoor hij mij doet denken aan Wim Sonneveld in een conferencetekst van Simon Carmiggelt. Die associatie wordt nog sterker als ik zijn antwoord hoor op mijn vraag of hij zich kan voorstellen dat hij een over een half jaar misschien meer zin in het leven zou kunnen hebben? Immers, het verlies van je levenspartner geeft volgens de literatuur recht op toch wel een jaar rouw, en zou deze doodswens daarmee te maken hebben? Maar hij lacht me uit en antwoordt: “Nee, meneer, daar ben ik te oud voor”. Hij zegt er nog net niet achteraan “voor die rotzooi”, maar dat bedoelt ‘ie wel. En ik geloof het meteen, maar ik moet rekening houden met de toetsingscommissie en uitleggen waarom ik juist van deze man in deze situatie niet mag verwachten dat hij na een jaar nog trek krijgt in het leven en een relatie. Daar helpt zijn eigen tekst enorm bij: het is beter dat hij zélf zegt dat hij daarvoor te oud is, dan dat ik dat zeg. Dus citeer ik hem in het meldingsverslag graag, dat overtuigt.

Dat overtuigen vind ik nogal eens lastig. Vooral bij mensen zoals de heer W. bij wie je al vanaf het eerste moment dat je ze ziet weet: dit klopt, deze man of vrouw heeft recht op mijn hulp. Het eerste wat meneer W. zei toen ik hem voor de eerste keer sprak was: “Dokter, ik wil zo graag dóód. Ik zit hier hele dagen te wachten op de dood. Het leven is klaar voor mij”. Dit herhaalde hij nog minstens drie keer in dat eerste gesprek en in de twee gesprekken die volgden hetzelfde: “Dokter, ik wil zo graag dóód”. Het vooruitzicht verder te moeten leven vervulde hem met wanhoop en paniek en dan moest hij huilen. Zulke ervaringen zijn lastig onder te brengen in het antwoord op de vraag: “Wat maakte dat het lijden van de patiënt voor u invoelbaar was?” Doordat ik dat van hem gehoord had kon ik begrijpen dat hij opgelucht en opgetogen was toen ik hem vertelde dat ik hem kon helpen. En dat hij zijn armen in de lucht stak, hoeveel moeite hem dat ook kostte. Ik kon begrijpen dat het leven voor hem te moeilijk was geworden, dat hij niet verder kón leven.

# ‘Vanaf 2013 heb ik uw warme steun ervaren.’

Het is een vast onderdeel van de vriendenbijeenkomsten: de bestuurder van Expertisecentrum Euthanasie, vertelt over de ontwikkelingen bij het expertisecentrum. Scheidend bestuurder Steven Pleiter praat u voor de laatste keer bij.

Door Steven Pleiter

2020, een memorabel jaar. ‘Wat een open deur’, denkt u misschien. Covid-19 heeft de wereld op zijn kop gezet. Dat is juist. Toch ervaar ik het als extra memorabel omdat het mijn afscheidjaar is, en daarbij had ik geen coronacrisis in de planning meegenomen. Ook voor Expertisecentrum Euthanasie stond de wereld op z’n kop. Wij waren genoodzaakt om een patiëntenstop in te stellen. Deze heeft een gat in onze dienstverlening geslagen van een week of zes. Daarvoor én daarna verloopt 2020 zoals wij verwachtten: meer hulpvragen dan in 2019 en meer gehonoreerde euthanasieverzoeken. Expertisecentrum Euthanasie doet waarvoor het opgericht is, mensen helpen met hun euthanasieverzoek als de eigen arts daartoe, om welke reden dan ook, niet in staat is. Op dit moment ontvangen wij zo’n tweehonderdtachtig hulpvragen per maand. Gemiddeld wordt maandelijks 75 tot 80 keer euthanasie verleend.



Het kantoor van Expertisecentrum Euthanasie in Den Haag werd te vol, waardoor uitbreiding van onze vergaderruimte in Utrecht noodzakelijk was.



## ‘Elke werkdag vragen veertien mensen ons om hulp.’

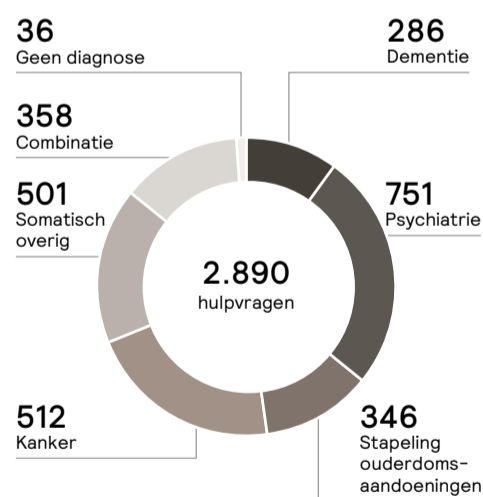
### Vrienden zijn essentieel

Nu, met corona, blijkt van welk wezenlijk belang de vrienden zijn voor Expertisecentrum Euthanasie. Met de vriendenhelp lukt het elke maand weer om de salarissen, de patiëntenzorg, de rekeningen voor de huur en de afdrachten aan de Belastingdienst te betalen. Zonder vriendenhelp hadden wij daar in de voorbije maanden grote problemen mee gehad. Financiën kan een ingewikkeld en abstract onderwerp zijn, maar laat ik er dit over zeggen: door de continuïteitsbijdragen van de zorgverzekeraars kunnen wij erop vertrouwen dat aan het einde van 2020 het huishoudboekje klopt. Deze betalingen verlopen dusdanig traag dat het lastig is om steeds voldoende geld in de huishoudportemonnee te hebben. En dat is juist de hulp die wij van de vrienden krijgen en die wij broodnodig hebben. Wij lenen geld van de stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie, en betalen dat voor het einde van het jaar keurig terug.

### Meer hulpvragen

280 hulpvragen per maand, dat houdt in dat er elke werkdag weer veertien

mensen ons vragen om hulp, omdat zij in omstandigheden gekomen zijn waardoor zij niet verder kunnen. De verdeling van de hulpvragen naar de onderliggende aandoening is niet noemenswaardig veranderd ten opzichte van 2019.



Hulpvragen en aandoeningen, augustus 2019 tot augustus 2020. Bron: Expertisecentrum Euthanasie

Wat gebeurt er met de hulpvragen? De cijfers komen overeen met de ontwikkelingen van de laatste jaren:

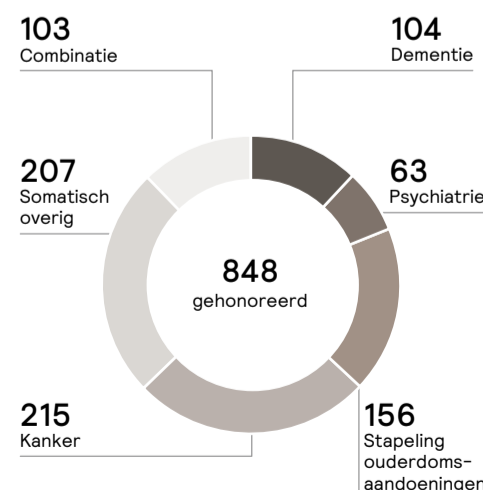
- Bij 30 procent van de ontvangen hulpvragen wordt euthanasie uitgevoerd door een team van Expertisecentrum Euthanasie.
- Ongeveer 18 procent van de hulpvragers overlijdt op een andere manier. Dit is bijvoorbeeld het geval bij die hulpvragers waarvan de hulpvraag erg laat ingediend wordt, waardoor wij geen tijd hebben om de vraag volledig te onderzoeken. Bij patiënten met

kanker wordt dan veelal palliatieve sedatie ingezet.

- Circa 19 procent van de hulpvragers trekt het verzoek in. Ik begrijp dat. Je uit namelijk niet zomaar een doodswens, en als die vervolgens concreet wordt opgepakt kan dat confronterend zijn.
- In 16 procent van de hulpvragen blijkt deze niet te voldoen aan de zorgvuldigheidseisen en bij 17 procent zijn er andere redenen om het verzoek niet te kunnen inwilligen.

### Steeds complexer

Ook de hulpvragen waarbij het expertisecentrum hulp verleent kunnen wij verdelen naar onderliggend lijden. De verdeling is erg vergelijkbaar met de afgelopen jaren. Wel wil ik toevoegen dat de gehonoreerde hulpvragen steeds complexer worden.



Ingewilligde hulpvragen verdeeld naar aandoening, augustus 2019 tot augustus 2020. Bron: Expertisecentrum Euthanasie

### Meer medewerkers

Eind juni 2020 telden wij 72 ambulante teams: 72 artsen en 65 verpleegkundigen. Zij zijn goed verdeeld over Nederland en ze kunnen de hulpvragen nét aan. Wij proberen continu om de teams uit te breiden, vooral met psychiaters en met artsen in de provincie Zuid-Holland. Om onze patiëntenzorg goed te kunnen blijven verlenen hebben wij meer mensen nodig. Ons kantoor in Den Haag raakte zo vol, dat wij moesten uitbreiden. We hebben onze kantooruimte in Utrecht moesten uitbreiden. In Den Haag werd een herindeling doorgevoerd, waardoor iedereen nu weer een goede werkplek heeft. Deze werkplekken zijn inmiddels aangepast aan de corona-richtlijnen.

## ‘De gehonoreerde hulpvragen worden steeds complexer.’

### OM en IGJ

Sinds 2017 slaan het Openbaar Ministerie (OM) en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) een andere weg in. Als een toetsingscommissie concludeert dat er niet aan alle wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan, wordt deze zaak voor de strafrechter en de tuchtrechter gebracht. Dit heeft belangrijke gevolgen voor de wijze waarop artsen omgaan met de wettelijke mogelijkheden op het gebied van euthanasie.

### Hoge Raad

In 2019 stond Marinou Arends als eerste arts in de geschiedenis, sinds de >



Aanmeldingsformulier Expertisecentrum Euthanasie.

> inwerkingtreding van de euthanasiewet, voor de rechter. Eerder moest zij al twee keer voor de tuchtrechter verschijnen, die haar een berisping gaf. De strafrechter oordeelde dat Arends wél aan de wettelijke eisen had voldaan en dat vonnis werd later bekrachtigd door de Hoge Raad. Deze procedure geeft duidelijkheid voor de beroepsgroep, maar het gaat wel over de rug van een arts die naar eer en geweten zich ingezet heeft om een patiënt in nood te helpen. Hoe ingrijpend dit is merk ik zowel in de gesprekken met Marinou Arends als in de begeleiding van één van onze eigen artsen, die afgelopen juni voor de tuchtrechter moest verschijnen. Ook hier betreft het een hulpvraag van een patiënt met gevorderde dementie. Tegelijkertijd is er onderzoek gaande op last van het OM in dezelfde casus. De impact op artsen is uitzonderlijk groot en beperkt hun mogelijkheden om zorg te kunnen verlenen.

## ‘Het expertisecentrum maakt de doelstellingen waar.’

Het Regionaal Tuchtcollege in Amsterdam deed op 17 augustus 2020 uitspraak in de zaak die aangespannen was door de IGJ tegen de arts van Expertisecentrum Euthanasie. Wij maakten bezwaar tegen de erg lange tijd die verstreek tussen de betreffende euthanasie in 2017 en deze tuchtzaak. Het tuchtcollege vond de klacht inzake het euthanasieverzoek op basis van de wilsverklaring ongegrond en bevestigde de lijn die de Hoge Raad en de Rechtbank Den Haag al eerder bepaalden. Wel vond het tuchtcollege dat onze arts beter had moeten beargumenteren waarom zij afweek van het advies van de SCEN-arts. Dat verwondert ons omdat dit in een multidisciplinair overleg uitgebreid besproken werd. Het grijpt deze arts zeer aan, en daarom zijn wij op het moment van dit schrijven nog aan het beoordelen of een hoger beroep bij het centraal tuchtcollege noodzakelijk is.

### Grootste uitdaging

Vanaf de allereerste hulpvraag in 2012 ontvingen wij grote aantallen euthanasieverzoeken gebaseerd op psychiatrisch lijden. In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) deden twee van onze zorgverleners onderzoek naar deze hulpvragen. Conclusie: het gaat om ernstig lijden van patiënten die langdurig psychiatrisch behandeld zijn. Deze mensen zijn uitbehandeld en zien geen andere uitweg dan de dood.

Vanaf onze start hebben wij een tekort aan psychiaters om deze zorg te verlenen,

en dat plaatst ons voor grote problemen. De wachttijd voordat een ambulant team het onderzoek kan starten is opgelopen tot twee jaar. Ondanks onze inspanningen om meer psychiaters te werven lukt het niet om deze wachttijd terug te dringen. Dit vinden wij onacceptabel. Wij starten daarom op alle denkbare gebieden activiteiten om dit probleem onder controle te krijgen. Ik geef u drie voorbeelden:

- Investeren in relaties met GGZ-instellingen en de beroepsgroep van psychiaters; samenwerking met de geestelijke gezondheidszorg is een vereiste om mensen adequaat te kunnen helpen.
- Vanzelfsprekend blijven wij zoeken naar meer psychiaters die via ons expertisecentrum mensen willen helpen.
- Wij hebben intensief gekeken naar onze zorgverlening en gezocht naar mogelijkheden om de tijd van psychiaters zo effectief mogelijk in te zetten. Dat gaan wij doen door bijvoorbeeld meer gesprekken zo mogelijk in de vorm van een spreekuur (en niet bij de hulpvrager thuis) te voeren.

### Zorgzaam en zorgvuldig

Toen wij onze naam van Levensidekliniek in Expertisecentrum Euthanasie wijzigden voegden wij het motto ‘Zorgvuldig & zorgzaam’ toe. Wij willen zorgzame zorg verlenen voor de hulpvragers, hun naasten, onze zorgverleners en voor artsen die onze begeleiding vragen. Ook deze doelstelling kunnen wij waarmaken. Sinds halverwege oktober 2017 hebben we geen euthanasie verleend waar een toetsingscommissie aanmerkingen op had.

## ‘Ik neem met trots afscheid.’

### Erkentelijk

Voor mij is het ook tijd om terug te kijken. Op 1 oktober start mijn opvolger Sonja Kersten. Tot 1 januari 2012 blijf ik achter de schermen aanwezig, daarna ga ik met pensioen. Met veel voldoening kijk ik terug. Onze start in 2012 was rebels, zorgvuldig, integer en binnen de wettelijke kaders. In de loop der jaren zijn wij flink gegroeid en hebben wij ons verder geprofessionaliseerd. Inmiddels zijn wij geaccepteerd als specialisten in euthanasiezorg met kennis over de meest complexe euthanasievragen. Gestart met 11 medewerkers op 1 maart 2012 groeiden wij naar 175 medewerkers in 2020. Vanaf 2013 heb ik de warme steun van u als vriend van Expertisecentrum Euthanasie ervaren. Hiervoor ben ik u zeer erkentelijk. Ik neem met trots en een tevreden gevoel afscheid.



‘Ik ben blij en trots dat we in een land leven waar euthanasie wettelijk mogelijk is, op voorwaarde dat het zorgvuldig gebeurt.’

## Sonja Kersten nieuwe bestuurder Expertisecentrum Euthanasie

Expertisecentrum Euthanasie krijgt een nieuwe bestuurder: Sonja Kersten (46). Zij volgt Steven Pleiter op, die op 1 oktober 2020 zijn functie overdraagt. Pleiter was vanaf de oprichting in 2012 bij het expertisecentrum – toen nog Levensidekliniek – betrokken. Hij gaat met pensioen.

## ‘De begrippen zorgvuldig en zorgzaam zijn ontzettend belangrijk voor het expertisecentrum; ze passen ook heel goed bij mij.’

### Bestuurlijke ervaring

Eerder was Kersten directeur van de beroepsvereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) en zij vervulde diverse directeursfuncties bij het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL, het kennis- en kwaliteitsinstituut voor de oncologische

en palliatieve zorg). Ze studeerde medische biologie aan de Universiteit Utrecht. “Kersten heeft ruime bestuurlijke ervaring binnen het domein van de gezondheidszorg en beschikt over een groot, relevant netwerk”, aldus Bas Schreuder, voorzitter Raad van Toezicht Expertisecentrum Euthanasie. “Haar persoonlijkheid past goed bij onze organisatie. Wij zijn ervan overtuigd dat zij de juiste persoon is om de koers van het expertisecentrum verder uit te zetten.”

### Trots

“Ik ben blij en trots dat we in een land leven waar euthanasie wettelijk mogelijk is, op voorwaarde dat het zorgvuldig gebeurt”, zegt Kersten. “De begrippen zorgvuldig en zorgzaam zijn ontzettend belangrijk voor het expertisecentrum; ze passen ook heel goed bij mij. Ik heb er zin in!”

# Dankzij uw hulp kunnen we deze projecten realiseren.

De stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie (VvEE) staat garant voor de continuïteit van het expertisecentrum. "We zijn een vangnet in moeilijke tijden", zegt bestuurslid Trudy van den Berg. "Door de patiëntenstop gedurende de zwaarste corona-maanden bleek dat ook daadwerkelijk hard nodig."

Maar de vrienden doen meer, zoals het financieren van projecten van Expertisecentrum Euthanasie die niet door de zorgverzekeraars worden vergoed. "Uw steun is onmisbaar en we kunnen nog veel meer vrienden gebruiken. Mocht u vrienden, familieleden of burens hebben, waarvan u denkt dat zij het werk van Expertisecentrum Euthanasie ook een warm hart toedragen, geef hen dan alstublieft de bon in deze nieuwsbrief."

## → Consulenten euthanasie

De consulenten euthanasie van het expertisecentrum begeleiden (huis) artsen bij de uitvoering van euthanasie. Artsen hebben soms nog weinig ervaring of vinden bepaalde hulpvragen te complex. Ze kunnen dan het centrum om begeleiding vragen. Zo draagt Expertisecentrum Euthanasie kennis over aan artsen zodat die de volgende keer een euthanasieverzoek zelf kunnen oppakken.

Artsen weten de consulenten van Expertisecentrum Euthanasie steeds beter te vinden en dat gaat, ondanks corona, gewoon door. Meer dan 200 artsen vroegen de eerste helft van 2020 begeleiding. Opvallend en verheugend is een groeiende vraag van psychiaters. De consulenten worden door de vrienden betaald.

## → Scholing

Scholing door Expertisecentrum Euthanasie aan artsen is dit jaar door corona heel lastig. De scholing wordt door artsen heel goed gewaardeerd, maar het aantal deelnemers is dit jaar maar klein. Positief is wel dat er goed overleg is met de koepelorganisaties van (huis)artsen. Met hen wordt gekeken of scholing door Expertisecentrum Euthanasie via die organisaties kan lopen. Zo bereiken we meer artsen. Ook wordt een plan ontwikkeld om verpleegkundigen beter te betrekken. Verpleegkundigen mogen euthanasie niet zelf uitvoeren, maar spelen een belangrijke rol in het signaleren van euthanasievragen.

## → Wetenschappelijk onderzoek

Expertisecentrum Euthanasie beschikt over unieke kennis en data. Daarom wordt het expertisecentrum vaak gevraagd om bij te dragen aan wetenschappelijk onderzoek. Om dit in goede banen te leiden is er een coördinator wetenschappelijk onderzoek aangesteld.



Bestuurslid Trudy van den Berg is regelmatig aanwezig op bijeenkomsten van de stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie (VvEE).

De stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie financiert projecten van het expertisecentrum die niet door de zorgverzekeraars worden vergoed.

Onderstaande onderzoeken zijn mede mogelijk gemaakt door de stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie:

### Dossieronderzoek psychiatrie

Een dossieronderzoek naar euthanasietrajecten van mensen met psychiatrische problematiek is uitgevoerd samen met het ministerie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en recent gepubliceerd. Wij schetsen in de volgende nieuwsbrief een beeld van wat in dit onderzoek naar voren is gekomen.

### Rouw

Er loopt een onderzoek naar rouw van nabestaanden bij het verlies van een dierbare met psychiatrische problemen na euthanasie of na zelfdoding. Dit onderzoek is, zoals u zich kunt voorstellen, voor betrokken nabestaanden emotioneel heel moeilijk. Naar verwachting wordt het onderzoek in 2021 afgerond.

### Afgewezen hulpvragen

In het onderzoek naar afgewezen hulpvragen zijn betrokkenen die mee wilden werken een jaar lang gevolgd. Dit onderzoek is klaar maar moet nog worden gepubliceerd. Pas na publicatie mogen wij de resultaten met u delen. Dat zullen wij in een van de volgende nieuwsbrieven doen. Uit het onderzoek is de vraag naar voren gekomen waarom artsen verwijzen naar Expertisecentrum Euthanasie en niet zelf een euthanasievraag oppakken. Deze vraag wordt in het kader van een promotieonderzoek uitgezocht en wordt niet door de vrienden betaald.

Expertisecentrum Euthanasie is er vooral voor de uitvoering van euthanasiezorg, maar wil haar expertise ook graag delen. Om goed om te gaan met de toenemende vraag naar medewerking aan wetenschappelijk onderzoek wordt momenteel een beleidsplan opgesteld. Uitgangspunten voor medewerking aan wetenschappelijk onderzoek zijn het vergroten van expertise op het gebied van euthanasiezorg, een bijdrage leveren aan het maatschappelijk debat en de kennis over euthanasie in het land versterken. Expertisecentrum Euthanasie blijft eigenaar van alle gegevens.

## → Deskundigheidsbevordering

De vrienden betalen de deskundigheidsbevordering van medewerkers van Expertisecentrum Euthanasie. Scholing voor nieuwe artsen en verpleegkundigen, studiedagen voor alle medewerkers en intervisiebijeenkomsten om ervaringen te delen en de vinger aan de pols te houden. Het is belangrijk dat de missie van Expertisecentrum Euthanasie door alle medewerkers wordt gedeeld. Door corona hebben de scholingsactiviteiten dit jaar tot nu toe op een laag pitje gestaan. Inmiddels worden ze - soms op alternatieve manieren - weer opgepakt. In oktober is er een starttraining voor nieuwe artsen en verpleegkundigen.

## → Relatiebeheerder GGZ

Expertisecentrum Euthanasie krijgt veel hulpvragen van mensen met psychiatrische problemen en heeft te weinig psychiaters. Werving van meer psychiaters voor het expertisecentrum is actief opgepakt. Daarnaast is in de vriendenbegroting een relatiebeheerder GGZ opgenomen die actief instellingen in de geestelijke gezondheidszorg gaat benaderen voor scholing en samenwerking, zodat hulpvragen meer en beter door psychiaters zelf kunnen worden opgepakt.

## Word ook vriend voor het leven.

Praat u wel eens met familie, vrienden en kennissen over euthanasie? Dan hebt u vast ook gemerkt dat u niet de enige bent die zich betrokken voelt bij dit onderwerp. Aan geïnteresseerden kunt u natuurlijk deze nieuwsbrief doorgeven. U kunt ook een extra nieuwsbrief of informatiemateriaal aanvragen als u belt met 070 891 26 21. Wij sturen dat dan direct op.

Nieuwe vrienden zijn van harte welkom. Ze ontvangen drie keer per jaar de nieuwsbrief 'Vrienden voor het leven' en uitnodigingen voor vriendenbijeenkomsten met actuele thema's zoals euthanasie bij dementie, stapeling van ouderdomsklachten of bij psychiatrische klachten.

## Ja, ik word vriend.

Ik steun Expertisecentrum Euthanasie met

€ 10,-  € 25,-  € 50,-

een ander bedrag namelijk: € \_\_\_\_\_

Per maand  Per kwartaal  Per half jaar

Per jaar

### Mijn gegevens

de heer  mevrouw,

Voorletters \_\_\_\_\_

Achternaam \_\_\_\_\_

Adres \_\_\_\_\_

Postcode \_\_\_\_\_

Woonplaats \_\_\_\_\_

Telefoon \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_

Geboortedatum \_\_\_\_\_

Ja, ik ontvang graag drie keer per jaar de vriendennieuwsbrief met nieuws en informatie over het werk van Expertisecentrum Euthanasie.  
 via de post  digitaal (s.v.p. aanvinken)

Ik machtig de stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie om bovengenoemd bedrag af te schrijven van mijn bankrekening.

Bank \_\_\_\_\_

Rekeningnummer (IBAN) \_\_\_\_\_

Datum \_\_\_\_\_

Handtekening \_\_\_\_\_

Door ondertekening van dit formulier geeft u toestemming aan stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie om doorlopende incasso-opdrachten te sturen naar uw bank om een bedrag van uw rekening af te schrijven en aan uw bank om doorlopend een bedrag van uw rekening af te schrijven overeenkomstig de opdracht van stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie. U ontvangt een schriftelijke bevestiging. Dit formulier kunt ook in een gesloten envelop verzenden; ook dan is een postzegel niet nodig.

Wij vinden uw privacy belangrijk. Meer informatie leest u hierover op [expertisecentrum euthanasie.nl/privacyverklaring](http://expertisecentrum euthanasie.nl/privacyverklaring).

Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie  
Antwoordnummer 286  
1800 VB Alkmaar

# Lezersvragen

In de vorige nieuwsbrief hebben we u opgeroepen om uw vragen naar ons te mailen. Dat deed u volop. Veel vragen worden hier beantwoord door Expertisecentrum Euthanasie. Staat uw vraag er niet bij? Dan ontvangt u binnenkort persoonlijk antwoord van ons.

## Wat is de wachttijd voor een euthanasietraject?

Elk verzoek wordt meteen in behandeling genomen. We nemen contact op met de behandelend arts, zorgen dat wij de medische krijgen en doen vervolgens een dossieronderzoek om te bepalen hoe de hulpvraag verder opgepakt moet worden. Wordt direct een team toegewezen? Hebben wij onvoldoende informatie en willen wij een verkennend gesprek voeren? Moet eerst een psychiater naar de hulpvraag kijken, en de hulpvrager spreken? Dit vooronderzoek duurt soms enkele uren maar kan ook maanden duren, zoals bijvoorbeeld bij een hulpvraag op basis van psychiatrisch lijden.

Na het vooronderzoek lukt het vervolgens goed om een euthanasieverzoek snel toe te wijzen aan een ambulante team. Uitzondering hierop vormen verzoeken op basis van een psychiatrische aandoening, waarvoor de wachttijd oploopt tot twee jaar. Er zijn simpelweg te weinig psychiaters die dit werk voor ons willen doen. De werving van psychiaters heeft continu onze aandacht.

## Iedere oudere krijgt met ouderdomsaandoeningen te maken en ervaart deze toch heel verschillend?

Het klopt dat iedereen die ouder wordt vroeg of laat met ouderdomsaandoeningen te maken krijgt. Het is ook juist dat iedereen hier verschillend mee om gaat. Dat is precies ons werk: steeds per geval onderzoeken waarom een persoon niet goed kan omgaan met de aandoeningen die feitelijk passen bij de leeftijd. Ons werk is elke keer anders, omdat wij elke keer met een ander mens te maken hebben. En zeker de opeenstapeling van ouderdomsaandoeningen is een persoonlijke zaak.

Bij stapeling van ouderdomsaandoeningen is er sprake van een veelheid van klachten waarbij de 3 G's de hoofdrol spelen: het gehoor, het gezichtsvermogen en de gewrichten. Maar er is een veelheid van andere klachten die medebepalend kunnen zijn bij het vaststellen van de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden.

## Hoe kom ik aan laatste-wil-pillen?

Expertisecentrum Euthanasie houdt zich bezig met euthanasiezorg binnen wettelijke kaders. Wij onderzoeken of een verzoek binnen de wet past en verlenen eventueel euthanasie.

Voor elke vraag over laatste-wil-pillen verwijzen wij naar de Coöperatie Laatste Wil (laatstewil.nu en telefoon: 085 130 1645). Voor andere hulp bij een zelfgekozen levenseinde kunt u ook terecht bij de NVVE (nvve.nl en telefoon 020 6200 690) of Stichting de Einder (deeeinder.nl en e-mail: info@deeeinder.nl).



## Is er bij dementie sprake van uitzichtloosheid?

In principe is dementie ongeneesbaar en je kunt dus zeggen dat deze situatie uitzichtloos (geen mogelijkheid op verbetering) is. Volgens de euthanasiewet komt er echter meer bij kijken en wordt de uitzichtloosheid altijd in verband gebracht met de ondraaglijkheid van het lijden. Voor veel mensen is het perspectief op verdere aftakeling als gevolg van dementie uitzichtloos en ondraaglijk.

## Wat moet je doen als je de diagnose dementie krijgt en euthanasie wil?

Bespreek uw euthanasiewens zo spoedig mogelijk met uw huisarts. Is uw huisarts niet bereid of niet in staat om u te helpen? Neem dan contact op met Expertisecentrum Euthanasie. Het onderzoek van uw euthanasieverzoek dient zo spoedig mogelijk gestart te worden opdat u nog zoveel mogelijk zelf kunt toelichten en verduidelijken. Het doel van het onderzoek is om samen het juiste moment te vinden om euthanasie uit te voeren. Dat zal net voor het moment zijn dat u wilsonbekwaam wordt, of zoveel eerder als u dat wilt. Bent u wilsonbekwaam geworden en hebt u een wilsverklaring dan is de kans dat u toch euthanasie krijgt bijzonder klein. Ook al is Expertisecentrum Euthanasie bereid om uw verzoek dan nog wel degelijk te onderzoeken en zo mogelijk te honoreren.



## Moet je altijd je wilsverklaring bij je hebben, of kun je verwijzen naar je gevolmachtigde?

Als u naar een verpleeghuis, ziekenhuis of hospice gaat is het gewenst dat u uw euthanasieverklaring bij u hebt. Dit document behoort immers in het dossier van de instelling waar u verblijft opgenomen te worden. Bespreek uw wensen bij opname, en maak duidelijk welke behandelingen u wel en niet wilt. Geef dan ook aan wie uw wensen over uw levenseinde namens u kan verwoorden (dus wie uw gevolmachtigde is).

## Is palliatieve sedatie een alternatief voor euthanasie?

Euthanasie is uw keuze, waarbij u de medewerking krijgt van een arts (en bij Expertisecentrum Euthanasie ook een verpleegkundige). Palliatieve sedatie wordt toegepast door een arts als deze als het ware met de rug tegen de muur staat: de patiënt lijdt zoveel dat het onverantwoord is om niets te doen. Om het lijden te onderdrukken wordt de patiënt in een coma gebracht.



## Kost het vaststellen van ondraaglijkheid bij geestelijk lijden niet onverantwoord veel tijd?

Bij euthanasie vraag je een zorgverlener om je te helpen met sterven. Dan vraag je nogal wat. Wij moeten beoordelen of aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen wordt voldaan. Bij een aandoening die de beoor-

deling ervan ingewikkeld maakt duurt dit langer. Dit is bij geestelijk lijden het geval. Wij realiseren ons heel goed dat het lijden groot is en wij zijn bereid te helpen, maar wij moeten de gelegenheid krijgen om dit zorgvuldig te kunnen doen.

## Als niet de behandelend arts maar een ander een euthanasieverzoek onderzoekt, kiest deze dan niet sneller voor meer behandelen?

Wij krijgen altijd te maken met verzoeken van patiënten die wij niet kennen. Elk verzoek is zowel uniek als nieuw voor ons. Onze zorgverleners nemen uw euthanasieverzoek serieus. Zij gaan na of het mogelijk is om uw wens in te vullen. Dat past per definitie niet bij het in eerste instantie onderzoeken van behandel mogelijkheden, of voorstellen van bezigheden. Pas als blijkt dat uw verzoek niet ingewilligd kan worden kan het nodig zijn om alternatieven te verkennen. Dat is echter nooit ons eerste doel.

## Wat is de waarde van mijn wilsverklaring na zeven jaar?

Uw wilsverklaring heeft geen beperkte geldigheidsduur. Het is echter nuttig om deze wel met enige regelmaat met uw behandelend arts te bespreken (bijvoorbeeld in de zin dat deze nog steeds van kracht is). Het is sterker als uw wil regelmatig besproken is, het is echter geen voorwaarde.

## Is mijn wilsverklaring nog geldig als mijn denkvermogen vermindert?

Juist dan kan uw wilsverklaring van nut zijn. Als u het niet meer kunt uitleggen is een geschreven wil zelfs essentieel. Het is dan ook extra belangrijk om deze als het nog maar even mogelijk is in een gesprek met uw arts te bekrachtigen.

## Colofon

Extra editie, najaar 2020

'Vrienden voor het leven' is een uitgave van de stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie. De nieuwsbrief verschijnt drie keer per jaar (papier en digitaal). Donateurs ontvangen de nieuwsbrief gratis.

Postbus 13480, 2501 EL Den Haag  
070 891 26 21 (op werkdagen van 8:30 tot 17:00 uur)  
vrienden@expertisecentrum euthanasie.nl  
expertisecentrum euthanasie.nl/vrienden

Redactie Elke Swart

Aan dit nummer werkten mee

Simon Groen, Steven Pleiter, Trudy van den Berg en Marijke van Moll.

Fotografie Martijn Beekman

Vormgeving Studio Het Mes

Drukwerk en verzending MEO

Copyright

Teksten uit deze nieuwsbrief mogen uitsluitend na schriftelijke toestemming van de redactie worden overgenomen.