

HET VERHAAL VAN JESPER

Hélène en Peter Brok over het leven van hun zoon

TWEE VACATURES

Draag bij aan de euthanasiezorg in Nederland

VRIENDENBIJEENKOMSTEN

Chronische lichamelijke aandoeningen centraal



‘Hoe lang houd je zo’n leven vol, dacht ik vaak.’

Hélène en Peter Brok over de euthanasie van hun zoon Jesper

Jesper Brok was 27 jaar oud en fysiek zwaar beperkt, toen hij met hulp van Expertisecentrum Euthanasie begin 2024 overleed. Ondanks zijn jonge leeftijd was het voor alle betrokkenen duidelijk dat zijn leven onleefbaar was. Hoe confronterend en verdrietig ook, zijn ouders Hélène en Peter gunden hem een levenseinde in eigen regie.

Meteen na zijn euthanasie op 26 januari 2024, voelden de ouders van Jesper Brok berusting dat hij niet langer hoefde te lijden. Vader Peter: “Dit is wat hij wilde, hij kon niet meer.” Tien maanden later overheerst dat gevoel nog steeds, naast diep verdriet. Moeder Hélène: “Het blijft onwerkelijk om Jesper te moeten missen. Er zijn dagen dat ik het nog steeds een hele klus vind om een maaltijd op tafel te krijgen. Urenlang kan ik doelloos in mijn stoel zitten, zo moe ben ik. Er is in de 27 jaar van zijn leven zoveel gebeurd.”

Lichtpuntje

De zwangerschap en de bevalling van hun middelste zoon Jesper verliepen soepel. Maar na twee dagen kwamen de zorgen om zijn gezondheid. Hélène: “Hij ademde zwaar en transpireerde hevig. Jesper bleek een ernstige hartaandoening te hebben, artsen gaven hem geen kans op overleving. Onze wereld stortte in, we waren in die korte tijd zo aan dat baby’tje gehecht geraakt.” Toen een arts uit een ander ziekenhuis meldde dat hij hem volgens een nieuwe techniek wél kon helpen, voelde dat voor het echtpaar als een lichtpuntje in gitzwarte dagen. Peter: “Als vanzelf hebben we met de operatie ingestemd.” Onbedoeld [vervolg →](#)

→ stond Jesper daarmee een zwaar leven te wachten. Voor zijn tweede jaar had hij er al drie ingrijpende operaties opzitten. H  l  ne: "Later bleek dat hij in die periode ook was getroffen door herseninfarcten, vermoedelijk door bloedstolsels als gevolg van de operaties." Peter: "Steeds meer kwamen zijn beperkingen aan het licht. Jesper ontwikkelde zich traag, deed overal langer over, kon niet meekomen met leeftijdgenoten. Zoals hij het zelf zei: 'Ik kom altijd overal achteraan.'"

Door zijn gezondheidsproblemen was Jesper niet zelfredzaam. Nooit zou hij een gewoon leven kunnen leiden, ook niet in de omgang met anderen. Het tempo van het leven kon hij niet aan. H  l  ne: "Tijdens zijn puberteit begon dat besef ook bij hem zelf in te dalen. Dat was zo pijnlijk. Hoe moest hij het later gaan redden?" Eenmaal volwassen woonde Jesper in diverse centra voor begeleid wonen. Daar had hij het aanvankelijk naar zijn zin, maar uiteindelijk liep hij tegen zijn grenzen aan. H  l  ne: "Zijn pogingen om zijn draai te vinden in de maatschappij liepen telkens op een kater uit. Dat doet wat met een mens. Hoe lang houd je zo'n leven met alleen maar teleurstellingen vol, dacht ik vaak. Hoe lang kun je blijven incasseren?"

Geen verrassing

In 2018 zei Jesper: "Mam, ik moet je iets zeggen. Ik wil eigenlijk niet meer leven." H  l  ne: "Hoe verdrietig zijn boodschap ook, het was geen verrassing. Hij gaf meteen aan dat hij er nog niets mee wilde, maar wel dat ik zijn gevoel zou kennen. Op mijn beurt heb ik hem laten beloven niks zelf te ondernemen. 'Als jij de aarde verlaat, dan houden wij je hand vast', drukte ik hem op het hart." In coronatijd kwam Jespers doodswens in een stroomversnelling. Vereenzaamd haalden Peter en H  l  ne hem op van een nieuw begeleid wonen traject. Weer thuis bij zijn ouders knapte hij een beetje op, maar zonder toekomstperspectief. Peter: "Hij was dood- en doodop, zijn eten verbranden kostte hem alle energie van de dag. Daarnaast kon hij niks meer, zijn belangstelling voor het echte leven was hij verloren."

Begin 2023 bereikte Jesper een mentaal en fysiek dieptepunt. Hij was toe aan een nieuwe aortaklep, maar kon een hoog risico-operatie met een langdurige revalidatie niet meer aan. Peter: "Hij zag geen andere uitweg dan een vrijwillig levenseinde." Omdat de huisarts daar niet goed raad mee wist, wendde Jesper zich tot Expertisecentrum Euthanasie. H  l  ne: "Maar net als bij de huisarts, legde Jesper in zijn verzoek de nadruk op mentaal lijden. Zijn fysieke beperkingen had hij zijn leven lang al, hij wist niet beter, die liet hij onbesproken." Daarom verwees het expertisecentrum hem naar



'Hij was dood- en doodop, zijn eten verbranden kostte hem alle energie van de dag.'

psychische begeleiding, om te onderzoeken of er nog manieren waren om anders met zijn lichamelijke beperkingen om te gaan. Bij de psycholoog en psychiater leerde Jesper te verwoorden hoe ondraaglijk en uitzichtloos hij leed, mentaal   n lichamenlijk. Opnieuw meldde hij zich bij het expertisecentrum, zijn verzoek was zo helder dat het traject kon starten. H  l  ne: "Met Jan en Caro [zie kader] troffen we een medisch team dat haarfijn aanvoelde hoe moeilijk het was om op dit punt te komen, voor Jesper en voor ons. Jespers reactie sprak boekdelen: hij was zo opgelucht, eindelijk werd hij gezien."

Wat ook hielp: het hele gezin werd bij het euthanasie-traject betrokken, ook zussen Valerie (30) en Fabienne (23). Peter: "Beiden hadden een eigen band met hun broer, een die niet altijd makkelijk was, doordat er zoveel zorg naar Jesper ging. De aandacht en de gesprekken, samen met de arts en verpleegkundige van het expertisecentrum Jan en Caro, brachten hen nader tot elkaar, alle ervaringen en gevoelens konden worden uitgesproken, dat heeft ons allemaal goed gedaan." En toen de datum voor de euthanasie eenmaal was vastgesteld, is het gezin bewust leuke dingen met elkaar gaan ondernemen. H  l  ne: "We hebben tripjes gemaakt en vooral ook veel spelletjes gedaan. Het vooruitzicht dat er eindelijk een einde zou komen aan zijn lijden, maakte dat Jesper dat aankon, alsof hij uit een allerlaatste vaatje met energie tapte."

Resolute knik

Op vrijdagmiddag 26 januari om twee uur is Jesper ingeslapen, op de bank tussen zijn zussen en met de handen van zijn ouders vast. H  l  ne: "Met een resolute knik gaf hij aan dat het tijd was. Hij heeft geen seconde getwijfeld." Peter: "Ik ben dankbaar dat we met elkaar afscheid hebben kunnen nemen. Dat gebeurde zorgvuldig en vol zorg. Godzijdank is hij niet in wanhoop in zijn eentje gegaan."

Verpleegkundige Caro de Keijzer van Expertisecentrum Euthanasie: ‘Jesper en zijn familie hebben een diepe indruk gemaakt.’

Samen met arts Jan de Heer begeleidde verpleegkundige Caro de Keijzer het euthanasietraject van Jesper. “Tijdens ons eerste gesprek in augustus trof hij ons meteen recht in het hart. Midden in de zomer had hij blauwe lippen en hij kwam moeilijk uit zijn woorden als gevolg van de hersenschade, opgelopen door alle operaties in zijn jonge leven.

Maar ondanks zijn tekort aan energie, was hij heel uitgesproken over zijn doodswens. Jespers ouders en zussen steunden hem daar in, hoe moeilijk en confronterend dat ook voor hen was.”

Er waren vijf maanden nodig om zijn euthanasiewens te onderzoeken. Caro: “Voor Jesper kon het niet snel genoeg gaan. Tijdens ons tweede gesprek in september gaf hij al aan dat hij in januari wilde sterven. Zo kon het gezin in ieder geval nog een fijne kerst hebben, had hij bedacht. Maar voor een goed afscheid is het belangrijk dat we ook de familieleden meenemen in de

weg naar het levenseinde, zodat zij de kans krijgen om mee te rouwen met de patiënt.”

Ook als medisch team hadden zij de tijd nodig, benadrukt Caro. “Jesper was zo’n jonge kerel, dan wil je tot het uiterste toetsen of de dood de enige optie is.” Tot die slotsom kwamen ze uiteindelijk, in december ondersteund door het rapport van de SCEN-arts en de conclusie van het multidisciplinaire overleg. Unaniem beoordeelden de betrokkenen Jespers lijden als uitzichtloos en ondraaglijk. Datzelfde deed de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE) in februari 2024.

Twee waardevolle vacatures: draag bij aan de toekomst van de euthanasiezorg

Bestuurslid gezocht met financiële achtergrond: zet uw ervaring in voor het verbeteren van de euthanasiezorg in Nederland

Stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie zoekt een nieuw bestuurslid met bestuurlijke ervaring en een financiële achtergrond. In deze betekenisvolle functie draagt u bij aan de continuïteit en ontwikkeling van de euthanasiezorg in Nederland.

Het bestuur bestaat uit vijf leden en vergadert circa vijf keer per jaar in Den Haag. Daarnaast vraagt de functie inzet voor bestuurlijke taken en deelname aan het auditcomité. Bestuursleden zijn ook geregeld aanwezig bij de Vriendenbijeenkomsten, waar steun en verbondenheid samenkomen. Deze bijeenkomsten worden als warm en inspirerend ervaren.

Bestuursleden werken op vrijwillige basis en ontvangen een reiskostenvergoeding.

Bent u geïnteresseerd? Bekijk de volledige vacature op expertisecentrum euthanasie.nl/vrienden of scan de QR-code. Kent u iemand die geschikt zou zijn?

Draag hem of haar gerust voor!



Expertisecentrum Euthanasie zoekt leden voor de Verwantenraad 6 tot 8 uur per maand op vrijwillige basis

Wilt u een betekenisvolle bijdrage leveren aan de euthanasiezorg? Als lid van de Verwantenraad geeft u, samen met andere leden, gevraagd en ongevraagd advies over belangrijke onderwerpen die de directe zorg voor patiënten van Expertisecentrum Euthanasie aangaan.

De Verwantenraad, die in 2025 wordt opgericht, behartigt in eerste instantie de gemeenschappelijke belangen van patiënten en houdt tevens oog voor het perspectief van nabestaanden en vertegenwoordigers. Leden kunnen zijn: vertegenwoordigers van patiënten, nabestaanden in de eerste graad, voormalig patiënten van wie het verzoek is afgewezen, of personen met aantoonbare affiniteit met euthanasiezorg.

Heeft u interesse? Bekijk de volledige vacaturetekst op werkenbij.expertisecentrum euthanasie.nl of scan de QR-code.



Nieuwe opzet nieuwsbrief 'Vrienden voor het leven'

Dit jaar maken we de overstap naar een nieuwe opzet van onze nieuwsbrief 'Vrienden voor het leven'. Maar liefst 75% van onze Vrienden heeft het afgelopen jaar aangegeven de nieuwsbrief digitaal te willen ontvangen, tegenover 25% die de nieuwsbrief in papieren versie via de post ontvangt.

Uit verder onderzoek bleek dat de nieuwsbrief voor digitale lezers te lang was, waardoor niet alle waardevolle informatie werd gelezen. Door de nieuwsbrief op te splitsen in kortere, frequentere edities, kunnen we ervoor zorgen dat u belangrijke updates niet mist.

We verhogen het aantal nieuwsbrieven van drie naar zes per jaar en zorgen ervoor dat de nieuwsbrief korter en beter geschikt is voor zowel digitale als papieren lezers. We hopen dat u de vernieuwde nieuwsbrief met evenveel interesse en plezier blijft lezen!



Ambivalent

Leef mee met onze columnisten. Deze keer:
Willeke Stadtman, arts bij Expertisecentrum Euthanasie.

Ada woont drie jaar in een verpleeghuis. Ze zit in een rolstoel, een schriële vrouw, getekend door haar handicaps. Ada lijdt al decennia aan de gevolgen van multiple sclerose (MS) en na een herseninfarct in 2016 kan ze enkel nog haar linker arm gebruiken. Naast haar op de bank zitten dochter en zoon er stilletjes bij.

Ada wil dat er een einde aan haar leven komt, omdat ze niets meer kan. Ja, diamond painting, dat doet ze graag, dat kan nog net met haar linker hand. Ze heeft veel pijn, de tillift vindt ze een gruwel, en altijd maar dat wachten tot er iemand komt. Ze zou wel verder kunnen leven, als het was zoals vroeger. Zelf heeft zij bijvoorbeeld haar ouders tot het einde verzorgd. Dat vond ze vanzelfsprekend. Maar ja, haar kinderen hebben het druk. En dat snapt ze, want ze werken allebei. Ze is eenzaam, haar man is overleden,

hij was haar steun en toeverlaat. Ze ziet nooit iemand. Maar ze weet niet of het goed is, euthanasie. Ze vindt dat ze haar kinderen een moeder ontnemt. Dan is ze eigenlijk een 'moordenaar', want ze is niet vanzelf doodgegaan. Ada kijkt haar kinderen indringend aan. De kamer trilt van ongemak. Dochter en zoon zwijgen alsof ze besloten hebben nooit meer te spreken.

**Dan is ze
eigenlijk een
'moordenaar',
want ze is niet
vanzelf
doodgegaan.**

Ook in een volgend gesprek zegt Ada dat ze niet loskomt van het begrip 'moordenaar'. Ik ook niet. Ik geef aan dat ik geen euthanasie kan verlenen, als

Ada zichzelf als moordenaar ziet. Dan voelt het geven van euthanasie voor mij als 'geweld'. Gaandeweg wordt duidelijk dat er van alles speelt. Volgens dochter Thea zijn de onderlinge relaties ronduit slecht, voorheen ook die tussen haar ouders. Iedereen loopt op eieren als het om Ada gaat.

Twee gesprekken later is Ada zeker van haar zaak. De SCEN-arts mag komen, ze heeft het idee 'moordenaar' achter zich gelaten. Dit is geen leven meer. Ze kijkt opzij. Dochter en zoon knikken alsof ze voor het eerst weten hoe dat moet. Na het positieve advies van de SCEN-arts lukt het niet om tot een afspraak te komen voor een gesprek over de uitvoering. Ada werpt allerhande barricades op. We schorten het traject op. Ambivalentie kent allerlei aspecten. Eén ervan is het vereffenen van een openstaande rekening.



foto: Martijn Beekman

'Dankbaar voor deze zeer informatieve bijeenkomst die thuis goed te volgen was op mijn tablet.' Online bezoeker bijeenkomst juli 2024

Vriendenbijeenkomsten 2025

Twee nieuwe thema's in 2025: 'Naasten' en 'Euthanasiezorg bij chronische lichamelijke aandoeningen'

Naast de bekende thema's, zoals euthanasiezorg bij dementie, staan er dit jaar ook twee nieuwe onderwerpen op de agenda. Een deel van de euthanasieverzoeken die Expertisecentrum Euthanasie ontvangt, komt van mensen met chronische lichamelijke aandoeningen. Daarom organiseren we een Vriendenbijeenkomst over euthanasiezorg bij somatische ziekten. Dit zijn bijvoorbeeld ziekten zoals Multiple Sclerose (MS), Chronisch Obstructief Longlijden (COPD), hart- en vaatziekten en aangeboren hersenbeschadiging.

Veel van onze Vrienden steunen onze stichting omdat zij persoonlijk betrokken zijn, bijvoorbeeld doordat een familielid of vriend euthanasie heeft gekregen via het. In november organiseren we daarom een bijeenkomst speciaal voor naasten. Naast het behandelen van actuele thema's in de euthanasiezorg en de ontwikkelingen binnen Expertisecentrum Euthanasie, zal er ook aandacht zijn voor de ervaringen en vragen van naasten.

Aanmelden

We hopen u en uw introducés op een van onze bijeenkomsten te mogen verwelkomen. U kunt zich inschrijven via expertisecentrum euthanasie.nl/vrienden, via de QR-code of telefonisch via de Vriendenadministratie: 070 891 26 21.

Agenda Vriendenbijeenkomsten 2025

- 4 april**
Euthanasiezorg bij dementie en bij een stapeling van ouderdomsaandoeningen
Rotterdam (*ook online*)
- 9 mei**
Euthanasiezorg bij chronische lichamelijke aandoeningen
Amersfoort (*ook online*)
- 4 juni**
Euthanasiezorg bij dementie en bij een stapeling van ouderdomsaandoeningen
Drachten
- 5 september**
Euthanasiezorg bij psychiatrie
Zwolle (*ook online*)
- 8 november**
Bijeenkomst voor naasten
Driebergen



Steun ons; word Vriend.

Als u nog geen Vriend bent van Expertisecentrum Euthanasie, dan kunt u zich aanmelden via de QR-code of via onze website expertisecentrum euthanasie.nl/vrienden.

Met uw hulp kan het expertisecentrum:

- De continuïteit van euthanasiezorg garanderen
- Interne ontwikkelingen van Expertisecentrum Euthanasie vormgeven
- (Huis)artsen begeleiden bij euthanasietrajecten
- Nascholing voor (huis)artsen aanbieden
- Wetenschappelijk onderzoek doen
- Voortdurend werken aan maximale zorgvuldigheid
- Kennis over euthanasie en levenseinde bij Vrienden versterken

Vrienden ontvangen een uitnodiging voor Vriendenbijeenkomsten met actuele thema's en zijn van harte welkom om introducés mee te nemen. Deze bijeenkomsten kunnen ook online worden bijgewoond.

Daarnaast ontvangt u zes keer per jaar de nieuwsbrief 'Vrienden voor het Leven' met nieuws en updates over de euthanasiezorg en de ontwikkelingen binnen Expertisecentrum Euthanasie.

Doneer via NL36 TRIO 0391 1048 45 t.n.v. Stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie o.v.v. 'gift'. Elke bijdrage, groot of klein, is van harte welkom.



Colofon

No 19, maart 2024

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

Stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie
Postbus 13480, 2501 EL Den Haag
070 891 26 21 (ma t/m vrij van 9.00 tot 17.00 uur)
vrienden@expertisecentrum euthanasie.nl
www.expertisecentrum euthanasie.nl/vrienden

Redactie Madeleine van Kampen

Aan dit nummer werkten mee Teus Lebbing, Maartje Geels, Willeke Stadtman, Elke Swart, Marijke van Moll, Ellen Rentema en Hans de Haan

Vormgeving Studio Het Mes

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