

Nieuwsbrief stichting de Einder – december 2020

In deze nieuwsbrief staan, naast onze goede wensen voor het nieuwe jaar, de volgende artikelen:

- Voorstelronde van de bestuursleden van de Einder
- Recente aanpassing van de euthanasiecode
- Ouderdomsklachten en de stapeling daarvan
- Uitzicht bij ondraaglijk lijden
- Nieuwe consulenten



Terugkijkend op een bewogen en bijzonder jaar schrijven wij deze nieuwsbrief. Bewogen, vanwege de bestuurlijke wisselingen en bijzonder, vanwege de COVID-19 pandemie die ons allen geraakt heeft. De Einder prijst zich desondanks tevreden, omdat het mogelijk is geweest om nieuwe consulenten te werven en onze werkzaamheden voort te zetten.

Vooruitkijkend naar het nieuwe jaar verheugt de Einder zich op vernieuwing, ontwikkeling en bestendiging, van binnen en naar buiten toe. De Stichting kijkt uit naar het aanhalen van banden met partijen die eenzelfde doel nastreven in de verwachting elkaar te kunnen versterken.

Om een beeld te geven van de mens achter de stichting, willen de leden en voorzitter van het bestuur zich persoonlijk voorstellen.



Mijn naam is **Frans van den Broek d'Obrenan**. Ik ben sinds een jaar voorzitter van het bestuur van de Einder. Ik doe dit als vrijwilliger omdat ik me nauw betrokken voel bij de doelstelling van de Einder. In de relatief korte periode van mijn werkzaamheden bij de Einder is mij opgevallen dat in toenemende mate mensen regie willen voeren over hun eigen leven en daarmee ook op het zelfbeschikkingsrecht om het leven te mogen beëindigen. Deels wordt dat wellicht veroorzaakt door de Coronacrisis, maar het

maatschappelijk debat over dit onderwerp wordt ook steeds vaker en indringender gevoerd. De consultants die bij de Einder zijn betrokken ondersteunen daarbij op professionele wijze de individuele vragen van mensen die hun leven willen beëindigen. Er zijn meerdere organisaties in Nederland bij dit onderwerp betrokken. Het is mijn uitdaging om te bezien of samenwerking tussen deze organisaties het maatschappelijk debat over dit onderwerp kan versterken.

Ik ben mijn hele leven werkzaam in de gezondheidszorg, aanvankelijk als fysiotherapeut en docent fysiotherapie. Daar heb ik vooral geleerd dat het belangrijker is om te kijken wat iemand nog wél kan in plaats van te focussen op wat iemand niet meer kan na een doorgemaakt trauma. Het leren omgaan met de situatie van het moment. Daarna ben ik actief geweest als directeur bestuurder van diverse organisaties in de zorg en heb ik het belang ingezien om mensen in de organisatie aan te spreken op verdere ontwikkeling van hun competenties. Daarbij hoort ook het toedelen van eigen verantwoordelijkheid en het maken van keuzes. Dat sluit weer aan bij het onderwerp waar de Einder voor staat. Op dit moment treed ik op als adviseur in de zorg. In mijn vrije tijd ben ik graag buiten actief; fietsen, wandelen, tennissen en combineer ik mijn activiteiten buiten met culturele activiteiten binnen zoals het bezoeken van musea en theater. Tenslotte hecht ik veel waarde aan het directe contact in mijn nabije sociale omgeving.



Mijn naam is **Marjolijn Seebregts**. Ik ben huisarts in Amsterdam en sinds najaar 2019 bestuurslid van de Einder, met de portefeuille medische zaken.

Als huisarts voer ik vaak gesprekken over wat mensen belangrijk vinden rond het levenseinde. Daarnaast doe ik regelmatig een euthanasie. Ik vind dat we in Nederland een goede euthanasiewet

hebben, die de ruimte biedt om aan veel verzoeken tegemoet kunnen komen. Toch krijg ik ook vaak te maken met mensen, die niet binnen de wet geholpen kunnen worden, maar wel een duurzaam verlangen hebben naar de dood op grond van ondraaglijk lijden. Ik heb ervaren dat de Einder die groep mensen kan bijstaan. Dat was voor mij de reden om me voor deze organisatie te gaan inzetten.

Wat me aanspreekt bij de Einder is dat ik er mensen ontmoet die door hun werk en privé-ervaringen dieper hebben nagedacht over alles rond het overlijden en besloten hebben zich daarvoor in te zetten. Ik heb veel respect voor de consultants die de gesprekken voeren en zo nodig de weg wijzen.

In mijn werk heb ik gezien hoe belangrijk het is om te durven praten over gedachten en wensen rond de dood. Dat je door een gesprek vaak juist ruimte kan scheppen in het leven van mensen.

Verder vind ik het belangrijk dat de Einder zich in het maatschappelijk debat mengt, samenwerking zoekt met andere organisaties en kennis uitdraagt.



Mijn naam is **Frans Hoefnagels** en vanaf juni 2020 ben ik penningmeester bij Stichting de Einder.

Verantwoordelijkheid en onafhankelijkheid zijn twee begrippen die onlosmakelijk aan mij verbonden zijn. Dat was vroeger als kind al zo, maar tijdens mijn periode als ontwikkelingswerker in Ghana heb ik dat nog sterker mogen ervaren. Als Hospital Administrator in een regionaal ziekenhuis had ik o.a. de verantwoording voor de voorraad medicijnen, welke moeizaam tot niet verkrijgbaar waren. Om

dan te zien dat artsen soms machteloos stonden en patiënten door hun vingers zagen glippen, als ook dat de mensen weinig keus hadden in het inrichten van hun leven en hun levenseinde, heeft veel impact op mij gehad. Ik ben er groot voorstander van om de regie bij mensen zelf te laten en hen de verantwoordelijkheid en keuzevrijheid in hun beslissingen te geven, zéker wanneer deze gaan over hun naderend levenseinde.

Inmiddels ben ik alweer vele jaren in Nederland werkzaam als financial controller binnen diverse bedrijven en heb ik vrijwilligerswerk gedaan bij verschillende organisaties. Bij De Einder kan ik mijn financiële deskundigheid en levensvisie heel passend samenvoegen en zo mijn steentje bijdragen.

Ik ben getrouwd en samen met mijn vrouw genieten we van theaterbezoek, muziekvoorstellingen en vooral ook van onze twee kinderen en hun partners en de kleinkinderen.



Mijn naam is **Amanda Kruit** en ik ben sinds november 2020 als secretaris verbonden aan de Einder. De reden hiervoor is simpel: ik ben als mens van mening dat alle mensen hun recht tot zelfbeschikking over hun gehele leven mogen genieten en daarmee ook over hun levenseinde. Het behoort in mijn optiek tot een belangrijk onderdeel van de mensenrechten.

Zowel tijdens mijn werk als in mijn leven heb ik mensen ontmoet die om uiteenlopende redenen over de autonomie wilden beschikken om zelf te kiezen voor hun levenseinde en dit op een humane manier wilden aangaan. Dit heeft meermaals geleid tot een onbevredigende zoektocht zonder oplossing.

Helaas bestaat er nog veel onduidelijkheid of zelfs taboe over autonomie en zelfbeschikking rondom het zelfverkozen levenseinde. De Einder beoogt het maatschappelijke debat hierover te stimuleren, als ook steun en begeleiding te bieden op individueel niveau. Voor mij een persoonlijke eer om hieraan bij te mogen dragen.

In het dagelijks leven werk ik afwisselend als freelance trainer en interim manager in het sociale domein. Hierbij werk ik vanuit de gedachte dat hetgeen dat alle mensen verbindt, de wens is om gezien en gehoord te worden. Ter ontspanning wandel ik graag, samen met man en hond. De schoonheid van de eigen omgeving blijft ons verbazen. Het volgen van het ritme van de seizoenen geeft mij rust. En die rust geeft mij gelegenheid om veel te lezen. Als persoon vind ik het belangrijk om mij te blijven ontwikkelen, niet stil te staan en nieuwe dingen te blijven leren. Vrij naar de filosoof Descartes: ik groei dus ik ben.

Recente aanpassing euthanasiecode

De euthanasiecode is de handleiding die is opgesteld door de Regionale Toetsingscommissies (RTE) om artsen te ondersteunen die met een euthanasieverzoek geconfronteerd worden. De code geeft een overzicht van de wijze waarop de zorgvuldigheidseisen in de wet worden getoetst. Naar aanleiding van het arrest van de Hoge Raad rond de 'koffie euthanasie' is de code van 2018 aangepast. Via onderstaande link kunt u het arrest nalezen.

<https://www.euthanasiacommissie.nl/actueel/nieuws/2020/11/20/aanpassing-euthanasiecode-2018-en-oordeel-euthanasie-bij-vergevoerde-dementie-na-arrest-hoge-raad>

Vier elementen

Het betreft hier verduidelijking van een aantal elementen in de Wet Toetsing Levensbeëindiging (WTL) die nu meer in lijn zijn met de uitspraak van de Hoge Raad. Het is dus niet zo dat de WTL is veranderd of verruimd. Deze verduidelijkingen gelden met name voor euthanasie bij gevorderde dementie en bij een stapeling van ouderdomsklachten.



Het betreft de volgende vier punten:

- De schriftelijke wilsverklaring hoeft niet meer letterlijk genomen te worden en mag door de arts geïnterpreteerd worden. Onder de nieuwe code blijft nog steeds van kracht dat volgens de wet sprake moet zijn van ondraagbaar zichtbaar lijden.
- Het is aan de arts om de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden te beoordelen. Achteraf wordt getoetst of de arts in staat was om dit lijden te beoordelen.
- Er mag om medische redenen medicatie gegeven worden om iemand rustig te maken op het moment van de euthanasie.

- De arts hoeft niet meer op het moment van de euthanasie aan de betrokken persoon te vragen of de euthanasie gewenst is.

In de aangepaste code wordt een duidelijker onderscheid gemaakt tussen 'voltooid leven', wat geen grond voor euthanasie is, en 'een stapeling van ouderdomsklachten' waarbij een medische grondslag ligt voor euthanasie.

Minder bevreesd

Volgens de nieuwe richtlijn mogen artsen een wilsverklaring met de hulp van naasten interpreteren. De commissie en de rechter stellen dat artsen hiermee meer professionele ruimte hebben. Hierdoor kunnen artsen minder bevreesd de toetsingscommissie tegemoet treden inzake euthanasie bij vergevorderde dementie. De arts blijft wel verantwoordelijk voor de uitvoering en moet zich laten toetsen.

De keerzijde is dat artsen minder snel naar de wet kunnen wijzen als ze bezwaar hebben tegen het verlenen van euthanasie. Bijvoorbeeld als euthanasie moet gebeuren op basis van een verklaring op schrift, die een patiënt mondeling niet meer kan bevestigen. Overeind blijft dat een arts niet verplicht is tot euthanasie. Euthanasie is een mogelijkheid en kan niet worden afgedwongen.

Niet iedereen is blij met de nieuwe code. Volgens sommigen zijn artsen nu erg aangewezen op zichzelf en krijgen ze te maken met grote maatschappelijke druk. Er wordt gepleit voor een 'moreel beraad', waarin huisartsen met collega's kunnen overleggen over de afwegingen rond euthanasie.

Tijdig bespreken met arts

Het is belangrijk dat iedereen met een schriftelijke wilsverklaring waarin ook dementie als ondraaglijk lijden wordt genoemd, nog eens nauwkeurig naleest of wel voldoende concreet beschreven wordt wat men als ondraaglijk lijden beschouwt. In de wilsverklaring die u kunt downloaden is met name paragraaf 4 relevant. Het is van belang dat uw huisarts weet hoe het daar door u beschreven ondraaglijk lijden geïnterpreteerd moet worden. U moet dat zelf op tijd met de arts bespreken en de arts is verplicht om het gesprek in het dossier op te nemen. Voor alle duidelijkheid: de situatie van 'voltooid leven' zonder stapeling van ouderdomsklachten is wettelijk geen criterium.

Hoewel in de wet niets staat over een geldigheidsduur van de schriftelijke wilsverklaring, is het toch verstandig om met enige regelmaat de verklaring schriftelijk of mondeling te actualiseren en dit met uw huisarts te delen.



Stapeling van ouderdomsklachten

Regelmatig worden consulenten geconfronteerd met hulpvragers die van hun huisarts te horen hebben gekregen dat zij voor euthanasie niet in aanmerking komen, omdat zij niet ernstig ziek zijn. De huisarts die dit zegt, interpreteert de WTL (Wet Toetsing Levensbeëindiging) strikter dan de wet bedoeld is. De wet vraagt wel een medische grondslag voor een euthanasieverzoek, echter wordt het begrip 'medische grondslag' in de wet breed geïnterpreteerd. Bijvoorbeeld lijden op basis van ernstige psychische klachten valt hieronder, evenals de bekende stapeling van ouderdomsklachten.

Onder stapeling van ouderdomsklachten kunnen verschillende aantoonbare medische klachten worden verstaan die ieder op zich niet van dien aard hoeven te zijn dat het leven voornamelijk lijden wordt, maar bij elkaar wel zodanig van invloed zijn op het leven dat het niet meer draaglijk is.

Voltooid leven

Het leven zoals het geleefd is, speelt ook een rol in de bepaling of iets meer of minder draaglijk is. Voor een musicus met artrose aan de handen of beginnende doofheid is de impact aanzienlijk groter dan voor iemand met deze klachten die niet beroepsmatig met muziek bezig is. Artrose en doofheid veroorzaken handicaps die op medische gronden berusten. Als een oud lichaam slijt, alles meer moeite kost, iemand sneller vermoeid is, niet zoveel enthousiasme meer kan opbrengen voor zaken en het gevoel heeft alles al meegemaakt te hebben en deze persoon wenst euthanasie, dan is er eerder sprake van voltooid leven. Een voltooid leven is echter geen door de wet geaccepteerde grondslag voor euthanasie. Op dat moment is zelfeuthanasie een optie. Het wetsvoorstel 'Voltooid leven' is door Pia Dijkstra (D66) nog niet ingediend bij de Tweede Kamer en behandeling zal waarschijnlijk nog lang op zich laten wachten.

Ga het gesprek aan

Het is van belang in gesprek met de huisarts helder te krijgen in hoeverre deze zelf de morele ruimte ervaart om de euthanasiewet toe te passen. Hij of zij moet met de cliënt het gesprek aangaan en helderheid verschaffen over de eigen positie in deze. Het is voorstelbaar dat een huisarts in de eigen afweging wel euthanasie kan toepassen bij iemand die ernstig en ongeneeslijk ziek is en niet bij iemand die in zijn ogen nog redelijk verder kan leven. Gelukkig is er het Expertisecentrum Euthanasie waar mensen terecht kunnen, ook kan een huisarts

naar een collega verwijzen. Helderheid over de positie van de huisarts is heel belangrijk. Niet alleen de huisarts maar ook de cliënt heeft daar een verantwoordelijkheid in. Wellicht zijn er meerdere gesprekken voor nodig om beide zienswijzen helder te krijgen.

Gedachten van een huisarts

Naar aanleiding van een zin in een artikel over de koffie-euthanasie, was ik weer eens aan het nadenken over het begrip ondraaglijk lijden. In het artikel werd opgemerkt dat mevrouw, op het moment dat de dementie nog niet vergevorderd was, om euthanasie had gevraagd bij de huisarts. Deze vond dat er op dat moment nog geen sprake was van ondraaglijk lijden.



Ik ben van mening dat de beoordeling van ondraaglijk lijden ligt bij degene om wie het gaat en niet bij de arts. Ik hoor regelmatig dat mensen van een arts te horen krijgen dat het lijden niet ondraaglijk is, bijvoorbeeld omdat er nog behandelmogelijkheden zijn. Daarbij wordt, mijns inziens, geoordeeld vanuit de denkwereld van de arts die vaak gericht is op herstel. Een mens heeft mijns inziens het recht om ervoor te kiezen om niet meer behandeld te worden. Dat geldt voor lichamelijke ziekten, maar ook voor psychische aandoeningen. Waarbij de valkuil bij psychische ziekten vaak is dat het verzoek om euthanasie wordt geduid als ziekteverschijnsel, zonder open te staan voor de ondraaglijkheid.

Volgens mij is het belangrijk om als arts met de patiënt uit te zoeken wat de situatie zo ondraaglijk maakt, waarbij de arts het eigen denkkader probeert los te laten. Voor iemand voor wie gedurende het hele leven muziek belangrijk is geweest, kan achteruitgang van het gehoor zo ingrijpend zijn, dat het een ondraaglijk lijden geeft. Het is dan niet genoeg om te zeggen dat er prachtige boeken bestaan, waar je ook van kunt genieten.

Voor iemand met terugkerende psychoses kan het ondraaglijk zijn zich te realiseren dat er zich een nieuwe episode aan zal dienen. Het kan een verlossing zijn om te weten dat je zelf het moment kan bepalen waarop je het leven kunt beëindigen.

Zo kan de diagnose dementie en het besef waar dat naar gaat leiden eveneens een ondraaglijk lijden veroorzaken. Ook dan is het niet genoeg om te zeggen dat iemand nu nog alles kan, dus dat het lijden niet ondraaglijk is. Het is belangrijk om uit te zoeken wat deze diagnose betekent voor deze patiënt. En zodra dat

duidelijk is, is het mogelijk om te bespreken wat de ondraaglijkheid is, die een euthanasieverzoek op dat moment actueel kan maken.

Voor de een is verhuizing naar een verpleeghuis een verbetering van het leven, terwijl het voor een ander de verschrikkingen van een jeugd in een kindertehuis weer actueel maakt en de gedachte daaraan een niet te verdragen angst naar boven haalt.

Daarom is het volgens mij als arts heel belangrijk om bij een euthanasieverzoek de tijd te nemen om te luisteren naar het levensverhaal van de patiënt en samen met hem te kijken naar wat de situatie zo ondraaglijk maakt. Daarbij kan het helpen om te laten zien dat je de ondraaglijkheid begrijpt als arts en de toezegging kan doen dat de euthanasie plaats kan vinden op het moment dat degene er echt aan toe is. De rust die dat geeft, kan maken dat de patiënt nog een periode kan genieten van het leven, in de zekerheid van een zelfgekozen einde.

Nieuwe consulenten

De afgelopen periode heeft stichting de Einder een aantal nieuwe consulenten aan weten te trekken. Hiermee is de spreiding van consulenten door het hele land nog beter geborgd. Het blijft een streven om in iedere provincie zo bereikbaar mogelijk te zijn.

Om de nieuwe consulenten te ondersteunen in hun taak, starten zij in het eerste kwartaal van 2021 met het opleidingstraject van de Einder. We wensen hun veel geluk en plezier hierbij.



Tot zover deze nieuwsbrief. Heeft u vragen of suggesties naar aanleiding van deze nieuwsbrief, kunt u dit laten weten via info@deeinder.nl

Als er een onderwerp is dat u in de toekomst uitgelicht zou willen zien in de nieuwsbrief, vernemen wij dat graag.