

ONDERZOEK: ARTSEN WILLEN MOGELIJKHEID EUTHANASIE BIJ KINDEREN TUSSEN 1 EN 12

Een grote meerderheid van de kinderartsen (84 procent) vindt dat euthanasie bij kinderen tussen de 1 en 12 jaar die ondraaglijk en uitzichtloos lijden, mogelijk moet worden. Ouders hebben behoefte aan meer duidelijkheid over beslissingen rond het levenseinde van hun kind.

Dat bleek dit najaar uit een gezamenlijk onderzoek van het UMCG, Erasmus MC en Amsterdam UMC. Zij deden dit in opdracht van het ministerie van VWS, ondersteund vanuit de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. De uitkomsten werden eind september aangeboden aan de Tweede Kamer. Hoogleraar kindergeneeskunde, Eduard Verhagen, leidde het onderzoek. Hij vroeg al vaker aandacht voor deze problematiek, onder meer in een interview in de *Relevant* van juli 2014.

Kinderen tussen de 1 en 12 jaar komen nu niet in aanmerking omdat ze als wilsonbekwaam worden beschouwd. Volgens een medische richtlijn mag de behandeling van pasgeborenen tot 1 jaar wel worden stopgezet als die zinloos is.

Al met al concluderen de onderzoekers dat er behoefte is aan duidelijke regelgeving. Artsen pleiten bovendien voor meer duidelijkheid over en verruiming van de mogelijkheden om palliatieve sedatie te geven. Actieve levensbeëindiging zou in uitzonderlijke situaties mogelijk moeten zijn. In eerdere schattingen werd aangenomen dat zo'n 5 à 10 kinderen per jaar daarvoor in aanmerking zouden kunnen komen. Die schatting wordt in het onderzoek gestaafd. ←

ITALIAANSE HOF: HULP BIJ ZELFDODING MAG IN BEPAALDE OMSTANDIGHEDEN

Het Italiaanse constitutionele hof heeft een uitspraak gedaan die aanpassing van de huidige regelgeving rond euthanasie noodzakelijk maakt. Euthanasie is op dit moment strafbaar in Italië. Het hof stelde dat hulp bij zelfdoding niet strafbaar is als sprake is van fysiek en psychisch ondraaglijk lijden en onomkeerbaar letsel. Ook moet de patiënt in staat zijn om zelf vrije en bewuste beslissingen te nemen en moet een ethische commissie toestemming hebben gegeven voor euthanasie.

Het hof werd gevraagd uitspraak te doen in de zaak van de bekende dj Fabiano Antoniani, dj Fabo. Bij een auto-ongeluk raakte hij volledig verlamd en werd ook nog blind. Hij wilde dood. Politicus en activist Marco Cappato reed dj Fabo in 2017 naar Zwitserland, waar hij euthanasie kreeg. Bij terugkomst gaf Cappato zich aan bij de politie. Er hing hem een celstraf van 12 jaar boven het hoofd.

De zaak maakte veel los in Italië. Zelfs de paus sprak zich nog maar eens onomwonden uit tegen euthanasie. Het hof zei echter over de dood van dj Fabo: 'Wie in zijn toestand verkeert, heeft recht op hulp.' ←



Tommie Niessen (28)

Zelfstandig verpleegkundige in de wijkzorg (tevens blogger, vlogger en schrijver van de verhalenbundel 'Tommie in de zorg')

'Het raakte me diep'

Naast een arts zijn er bij de uitvoering van een euthanasie vaak meer zorgverleners betrokken. Hun assistentie kent vele vormen: van het inbrengen van de infuusnaald tot een luisterend oor zijn voor cliënten en hun naasten. Wie zijn deze ondersteuners, waaruit bestaat hun bijdrage en wat beweegt hen? *Relevant* vroeg het aan drie verpleegkundigen. Zijdelings, eenmalig of fulltime betrokken, allen delen zij eenzelfde gevoel: dat van dankbaarheid om in zo'n intieme en intense periode naast de cliënten en hun familie te mogen staan. • *Teus Lebbing*

Tijdens mijn eerste verpleeghuisstage, ik was net 20, verzorgde ik een oudere vrouw met psychische klachten. Ze was al lang ziek en klaar met het leven. Haar arts stemde in met euthanasie. Ze prikte de dag van haar overlijden en keek er echt naar uit. Ik werkte twee maanden in de zorg en weet nog goed hoe raar én mooi ik het vond dat iemand zelf de keuze kan maken. Toen durfde ik daar met de mevrouw en mijn collega's niet over te praten, ik was nog zo nieuw. Inmiddels heb ik ontdekt hoe belangrijk het is om open te zijn, juist ook over de wensen in de laatste levensfase.

Intens > De jaren erna heb ik hier meer ervaring in gekregen. Als zelfstandig verpleegkundige heb ik bijvoorbeeld regelmatig in een hospice gewerkt, waar ik ook maken kreeg met euthanasie. Zo herinner ik me van drie jaar geleden een patiënte die uitgezaaide kanker had en heel veel pijn. Confronterend: ze was in de vijftig, ze had mijn moeder kunnen zijn, en haar kinderen waren even oud als ik. Ik heb niet geassisteerd bij de euthanasie zelf, maar haar wel verzorgd in de vier nachten ervoor. Dat was intens. Ze sliep veel, en op de momenten dat ze wakker was, zat ze nog vol humor. De dag voor haar dood vroeg ze me: "Heb je dienst morgenavond?" "Nee, ik ben vrij", antwoordde ik. Waarop ze reageerde: "Ah, dan zijn we dus allebei niet hier." Altijd heb ik de ambitie om het de patiënt zo

aangenaam en comfortabel mogelijk te maken, maar in hun laatste dagen denk ik nog eens extra: ik kan het maar één keer goed doen. Zorg in deze fase is waardevol en belangrijk; de aandacht die je geeft, het menselijk contact dat je maakt. De kunst, vind ik, is om de patiënt en zijn naasten te ondersteunen en aan te voelen wat zij nodig hebben. Door er te zijn, maar ook weer niet. Begrijp je wat ik bedoel?

Te betrokken? > Het afscheid blijft je altijd bij. Bij de mevrouw van in de vijftig merkte ik aan alles dat het goed was zo. Dat ze zelf de regie heeft kunnen behouden, vind ik prachtig. Toch raakte het me diep. Toen ik haar voor het laatst had gezien, moest ik in mijn auto huilen. Dat bracht me aan het twijfelen: doe ik het dan wel goed als verpleegkundige of ben ik te betrokken? Ik sprak daarover met een collega in het hospice. Die stelde me gerust: "Als dit soort situaties je niet meer raakt, dan kun je er beter mee ophouden", zei hij. Sindsdien heb ik vrede met de emoties die mijn vak met zich meebrengt. Ik ben ook maar een mens en dat besef maakt me juist goed als zorgverlener, denk ik. In een hospice werk ik graag, soms tot verrassing van mensen uit mijn omgeving. Die denken dat het een duister hol is, waar alleen maar neerslachtigheid heerst. Maar niets is minder waar, weet ik inmiddels. Juist op plekken dat de dood er mag zijn, staat het leven zo centraal. ←



Hanneke Kruithof (47)

Wijkverpleegkundige bij een thuiszorgorganisatie

‘Precies hiervoor ben ik verpleegkundige geworden’

Drie jaar geleden begeleidde ik een meneer van 89 bij een euthanasietraject. Ik herinner het me nog als de dag van gisteren. De man was via een tip van een wijkcoach bij ons in zorg gekomen in verband met verwaarlozing en vocht-oehoping in de benen. Na een val kon hij niet meer alleen thuis wonen. In het verpleeghuis waar ik hem bezocht, lag hij alleen maar in bed. Die afhankelijkheid kon hij niet verteren. Hij had te lang geleefd, vond hij zelf.

Vertrouwen

We spraken erover, en met elk gesprek nam hij me meer in vertrouwen. Hij was erg alleen: zijn vrouw was overleden, met zijn zoons had hij geen contact meer, enkel een zwager en schoonzus zag hij weleens. Op een dag vroeg hij mij op de man af: “Hanneke, ik wil euthanasie. Wil je me daarbij helpen?” Zorgvuldig probeerde ik te peilen waar zijn wens vandaan kwam: was het eenzaamheid of depressie? Zijn er dingen die zijn levenslust nog zouden kunnen opwekken? Al snel stond ik er helemaal achter, zijn situatie was zo uitzichtloos.

Ik heb contact opgenomen met zijn arts, waarna er intensieve gesprekken volgden, ook met andere artsen. Ik begeleidde hem daarbij, legde uit waarom al deze moeilijke en emotionele gesprekken nodig waren. En

dat begreep hij ook wel. Zijn vrouw had jaren geleden euthanasie gekregen, dus hij kende de stappen in het proces. Hij kon iedereen overtuigen van zijn uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Na het verlossende woord, leek hij een ander mens. Lichter, vrolijker, volkomen overtuigd. Dat was zo bijzonder om te zien.

Surrealistisch uur

Hij vroeg me ook om er op de dag zelf bij te zijn. Voordat de huisarts kwam, maakten we met zijn zwager en schoonzus een bijna surrealistisch uur door. Het leek zo’n normale middag, er hing nauwelijks spanning. Met de huisarts had ik afgesproken dat hij zich zou richten op het medische gedeelte, en ik op de begeleiding van meneer en zijn naasten. Een infuus had hij eerder op de middag al gekregen en de medicatie werd aangesloten. Meneer schudde ons allemaal de hand en bedankte ons emotioneel. Alles was klaar, en daar ging hij.

Het was zo intiem, zo dichtbij. En ik voelde me intens dankbaar. Precies voor dit soort mensen ben ik verpleegkundige geworden: om naast hen te kunnen staan, hun stem te horen en te vertegenwoordigen, ook naar de artsen. Meneer had zelf de regie genomen over zijn leven en zijn sterven, en wij hadden hem daar als professionals in gesteund en begeleid tot het einde, precies overeenkomstig zijn vurige wens. ←



Dominique Rijnja (58)

Verpleegkundige, trainer, consulent Expertisecentrum Euthanasie

‘Ik heb geleerd om de dieper liggende vragen te stellen’

Eerder werkte ik als verpleegkundige in een instelling voor psychiatrische patiënten. Te vaak werd ik er geconfronteerd met uitbehandelde mensen met een doodswens die geen gehoor kregen. Ik zag hun eenzaamheid en onmacht. Hoe ze teruggeworpen werden op zichzelf, eerst door hun ziekte en vervolgens door hun genegeerde doodswelangen. Geregeld eindigde hun leven in een suïcide: een dood die gruwelijker was dan nodig, zowel voor hen zelf als voor hun naasten. Dat leed, dat machteloze verdriet, raakte me zo. Toen ik in de krant las over de oprichting van de Levensindekliniek (nu Expertisecentrum Euthanasie, red.), dacht ik: daar wil ik me bij aansluiten, dat is de club die deze groep mensen een waardig levensinde kan bieden.

Steun in de rug > Sinds 2014 ben ik eerst als verpleegkundige, later als trainer en consulent euthanasie verbonden aan het Expertisecentrum Euthanasie. Als consulent bied ik steun aan artsen die een euthanasieverzoek in hun eigen praktijk krijgen. Zo begeleid ik nu bijvoorbeeld een psychiater, die me benaderde om met hem mee te denken en te kijken. Ik ben bij de gesprekken met de cliënt en de familie, onderzoek met hem of het verzoek past binnen de kaders van de wet en ik ondersteun hem bij het medische gedeelte van de uitvoering. Ik reik de euthanatica aan en houd ondertussen de naasten in de gaten. Voorbereiden op

wat er gebeurt, nu en straks, is daarbij belangrijk. Ik heb geleerd te herkennen hoe mensen lijden én hoe ze dat uitdrukken. Daar zijn we als mens zo verschillend en vaak bescheiden in. Dan zeggen cliënten: “ik hoef niet meer”, “ik kan niet meer”, “ik ben klaar”. Maar daar kan een arts niets mee. Die moet weten: waar zit het lijden hem in? In het verlies van zelfstandigheid, geen perspectief op verbetering, lichamelijke klachten? Ik heb geleerd om de dieper liggende vragen te stellen, het leed boven water te halen en daar woorden voor te vinden. Via het gesprek en echt contact. Het is een luxe om daar bij het Expertisecentrum Euthanasie de ruimte voor te krijgen. In alle rust kan ik een relatie en het vertrouwen opbouwen.

Dankbaar > Wat een prachtig werk heb ik, denk ik vaak. Onlangs hebben een arts en ik een dame op leeftijd helpen inslapen. Ze was bijna geheel blind en doof; ze was op. We werden hartelijk ontvangen in het huis van haar dochter, in een warme en serene sfeer, zonder vrees. Mevrouw zelf strekte haar armen naar ons uit en zei hoe blij ze was dat we haar hielpen. Binnen no time sliep ze in. Daarna was er uiteraard verdriet, maar vooral ook dankbaarheid dat moeder uit haar lijden was verlost. Dat maakt mij óók dankbaar. Wat me bij de psychiatrische instelling destijds niet lukte, kan ik nu wel: mensen die niet meer waardig kunnen leven, binnen de wettelijke mogelijkheden en samen met de arts, een waardig uiteinde bieden.’ ←