

NIEUWSBRIEF 3 [oktober 2016]

STICHTING LEVENSEINDECOUNSELING



WELKOM

Beste lezer, in deze nieuwsbrief treft u allereerst de cijfers over de counseling over het jaar 2015 aan. Daarnaast een verslag van de ontmoeting met de directeurs van de LevensEindekliniek en de NVVE, en counselors vertellen over hun eigen praktijken. Veel leesplezier!



JAARCIJFERS 2015

De levensEindecounselors geven sinds jaar en dag de (anoniem) geregistreerde cliëntgegevens door aan onderzoeker Martijn Hagens, Vrije Universiteit Amsterdam. Hij ordent deze gegevens in het kader van

zijn promotieonderzoek. Tijdens een ontmoeting in Amsterdam op 23 september jl. overhandigde Martijn aan de levensEindecounselors de cijfers over 2015 en lichtte deze uitvoerig toe. Onze dank gaat uit naar Martijn voor zijn enorme inspanningen.

Hieronder treft u de belangrijkste bevindingen aan. Een uitgebreid verslag kunt u lezen op de Nieuwsblog: www.levenseindecounseling.com/nieuwsblog/jaarcijfers-2015-levenseindecounseling

Persoonlijke kenmerken

In 2015 spraken de drie SLC-counselors 270 unieke mensen. Met hen heeft gedurende de counseling ten minste één persoonlijk gesprek plaatsgevonden. Onder

hen waren 21 koppels die begeleiding zochten.

Het gaat hierbij om 37% mannen en 63% vrouwen waarbij de gemiddelde leeftijd van hen 64 jaar was. Voor de vorm van lijden waar sprake van was, betrof dat in 41% fysiek en in 23% psychiatrisch lijden. 48% van de cliënten sprak over de aanwezigheid van een ernstige ziekte, bij 19% speelde ziekte *geen* rol om contact met een counselor aan te gaan.

38% van de personen had geen actuele wens om het leven te beëindigen maar wilde bijvoorbeeld voorbereidingen voor later treffen of onbevangen en onbevooroordeeld over het levenseinde spreken. De overige cliënten hadden levenseindeplannen voor het komende jaar.

In 85% van de situaties heeft de cliënt al voorafgaand aan de counseling een verzoek ingediend bij de behandelend arts voor euthanasie of hulp bij zelfdoding. Dat verzoek was nog in behandeling of al afgewezen. Redenen voor een afwijzing: aan de zorgvuldigheidseisen was niet voldaan, de arts had morele bezwaren of was angstig voor mogelijk juridische gevolgen. Echter, er zijn cliënten die er juist voor kiezen volledig autonoom te blijven en de arts niet willen betrekken bij het levenseindebesluit.

Begeleiding

Tijdens de counseling werd aan cliënten de volgende begeleiding geboden: morele steun (100%), algemene informatie (99%), mentale begeleiding (96%), begeleiding bij juridische zaken (92%), expliciete informatie over stervenswegen (91%), begeleiding van en over familie/naasten (89%), praktische begeleiding (81%) en begeleiding bij of over euthanasie of hulp bij zelfdoding (73%).

De gemiddelde duur van de begeleiding van deze groep was zo'n 11 maanden. Van 80% van de mensen startte de begeleiding in 2015, van 11% in 2014, van 9% tussen 2010 en 2013.

In 51% van de begeleidingen waren er anderen betrokken bij de counseling. Die anderen waren partner (40%), kinderen (36%), vrienden of kennissen (17%), broers of zussen (9%), ouders (8%), andere familieleden (4%) en/of medische zorgverlener (3%). Een aanzienlijk deel van de direct betrokkenen was (positief) steunend.

Van de 49% die geen anderen betrok bij de counseling gaf 49% aan dat het privé was, 27% was bang voor reacties van anderen, 19% heeft geen netwerk of is alleen, 5% wilde anderen er niet bij betrekken of vond dat nog te vroeg.

Overleden cliënten

Voor zover bekend (gemaakt) overleden in 2015 45 cliënten (17%), waarvan 4 aan een natuurlijke dood (2%), 9 via EHbZ (3%), 29 via een overdosis aan medicatie (o.m. Pentobarbital) (11%), 2 via stoppen met eten drinken (1%) en 1 persoon op onbekende wijze.

Dat betekent dat 12% van alle cliënten via zelfeuthanasie is overleden.

Van tweederde van hen ving het contact in 2015 aan, van 19% in 2014 en de overige 13% tussen 2010 en 2013.

De gemiddelde leeftijd was bijna 57 jaar. Het lijden was met name fysiek (48%) en psychiatrisch (32%), en 61% leed aan een ernstige ziekte. De meerderheid (60%) had geen verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding aan de arts gedaan. Meer dan de helft (55%) heeft echter wel eerder (stervens)hulp gezocht, namelijk bij de huisarts (36%), psychiater (16%), specialist (52%), NVVE (52%) of SLK (7%).

In 55% van de begeleidingen waren anderen betrokken: meestal de partner (23%), broers of zussen (16%), kinderen (13%), vrienden of kennissen (10%), ouders (7%), medische hulpverlener (7%) of andere familie (3%).

Bij 16 van deze overlijdens vond een nagesprek plaats met een nabestaande of met betrokkenen.



PROFESSIONELE NETWERK

In het kader van het onderhouden van contact met organisaties binnen hetzelfde werkveld, hadden de counselors de afgelopen zomer een tweetal ontmoetingen. Op 17 augustus troffen zij in Den Haag directeur Steven Pleiter van de Stichting LevensEindeKliniek (SLK) en op 29 augustus in Amsterdam directeur Robert Schurink van de NVVE.

In het gesprek met **de heer Pleiter** werd onder meer stilgestaan bij de wijze waarop bij de SLK hulpvragen worden behandeld. Zo zijn er groepen personen die snel en kortaant te woord dienen te worden gestaan vanwege de urgentie van de problematiek: somatisch ernstig zieken (denk aan mensen met gevorderde oncologische aandoeningen) en beginnend dementerenden (omdat in verband met afnemende wilsbekwaamheid snelle dossiervorming van groot belang is voor mogelijk latere besluitvorming).

Net als bij de SLC is er ook bij de SLK een grote groep mensen die vanuit psychische of psychiatrische achtergrond levensEindebegeleiding zoeken. Voor de artsen van de SLK betekent dit dat zij diepgaand en deugdelijk willen onderzoeken of deze mensen terecht een beroep doen op de mogelijkheden die de euthanasiewetgeving biedt – dat vraagt om extra tijd, om extra gesprekken met psychiaters.

Omdat ook de SLK weet dat zij binnen de huidige

wetgeving niet iedereen kan helpen, omdat zij ook weet dat niet alle hulpvragers in kunnen stemmen met het tijdspad van de SLK, doet het haar deugd dat zij mensen die bijvoorbeeld afgewezen worden kunnen wijzen op de begeleiding door de levensindecounselors. Zo worden ze bij wijze van spreken niet de straat opgestuurd maar kunnen ze onderzoeken of een levensinde georganiseerd onder eigen verantwoordelijkheid reëel is. De levensindecounselors wijzen op hun beurt cliënten op het bestaan van de SLK en de mogelijkheden die deze kliniek hen zou kunnen bieden – want ook de SLC kan niet altijd de gewenste begeleiding bieden.

Een hernieuwde kennismaking met een nieuwe directeur, **de heer Schurink**. En een kennismaking met de nieuwe stappen die de NVVE wil maken voor wat de Euthanasiewet betreft. Een en ander is verwoord in de Strategische Verkenning van maart 2016.

Op die strategische verkenning zijn door NVVE-leden veel reacties gegeven zodat er nogal wat te bespreken viel over de verschillende opvattingen rondom waardig sterven, zelfbeschikkingsrecht, laatstewilpil, medisch en/of niet-medisch handelen, enzovoort. Thema's die allemaal besproken worden in het plan.

Vanuit de positie van de levensindecounselors zijn er natuurlijk veel veranderingen geweest. Veranderingen die de NVVE met interesse heeft gevolgd. Ook omdat we inmiddels op behoorlijk goede voet met elkaar leven en

de wederzijdse aanvullingen als waardevol beschouwen vanwege het belang voor hulpvragers en cliënten. Hetzelfde geldt voor de coördinatoren die het adviescentrum bemannen. Na het gesprek met Robert Schurink hebben we met twee van hen gesproken over de meer praktijkgerichte onderwerpen die voor beide partijen van belang kunnen zijn. Zoals het goed kunnen doorverwijzen naar elkaar, het uitwisselen van gedachten en ideeën rondom zelfbeschikking en het op de hoogte zijn van beider wel en wee. Er zijn concrete afspraken gemaakt om meer in contact te komen met de mensen die het werk doen bij de NVVE.



UIT DE PRAKTIJK: 'SAMEN'

Marijke Mulder

Het klinkt zo mooi, samen het leven uit te gaan.

Samen uit het leven stappen.

Slechts zelden zijn partners er tegelijkertijd aan toe. Vaak moet één van de twee wachten tot de ander er aan toe is.

Uit het SLC-jaarverslag van 2015 blijkt dat er van de 270 mensen waar we een gesprek mee hebben gehad, er 42 deel van een echtpaar waren (21 echtparen).

Afgelopen jaren heb ik 34 mensen gesproken die deel uit maken van een echtpaar, die samen het gesprek aan gingen hierover. Dat wil nog niet zeggen dat zij automatisch samen uit het leven zouden willen gaan.

In mijn eigen praktijk heb ik met veel echtparen gesproken.

Er kwamen veel echtparen op gesprek na de publiciteit in *het Dagblad van het Noorden* over een echtpaar dat samen er uit stapte. "Dansend het leven uit".

Echtparen, 70-plussers, die nu nog midden in het leven stonden. Maar die de kwaliteit van het leven even belangrijk vinden als de duur ervan.

Van een viertal echtparen weet ik dat zij daadwerkelijk de stap uit het leven hebben gezet. Samen, omdat alleen

achterblijven, of omdat opnieuw opstarten zonder die ander geen optie was. Vaak wachtte de één op de ander. *Zij* gaf aan dat het genoeg was, maar *hij* wilde en kon nog verder. Soms duurde het nog 18 maanden, voordat ze echt samen klaar waren om deze stap te zetten. Alle echtparen waren rond of ver boven de 80 jaar.

Een ander echtpaar had de datum gepland maar stelde die uit omdat de buurvrouw hen had uitgenodigd op het verjaarsfeest. Daags daarna brak hij een heup, werd geopereerd, verbleef in een revalidatiehuis, werd meer en meer dement en overleed daar. Nadat zij alles geregeld had, heeft zij zelf de keus gemaakt en is ook overleden.

Mijn eigen ouders die ook aanvankelijk samen wilden gaan... Mijn vader ervoer de kwaliteit van zijn leven zodanig laag dat het echt genoeg was. Mijn moeder wilde de zomer nog mee maken, en daarna ook nog het eerste achterkleinkind... en daarna... Mijn vader besloot dat uitstellen geen optie was en heeft vóór de zomer zijn leven beëindigd. Mijn moeder overleed 9 weken later, in de zomer, maar vóór de geboorte van haar achterkleinkind.

Als beide partners een lage kwaliteit van leven ervaren, kan dat maken dat zij voor een gezamenlijk levenseinde kiezen. Het is romantisch maar ook verschrikkelijk ingewikkeld om er tegelijkertijd klaar voor te zijn.

UIT DE PRAKTIJK: 'ALLEEN'

Joke Hogenhout

De statistieken van SLC geven ook weer dat er, naast echtparen die samen het gesprek over zelfbeschikking aangaan, ook cliënten zijn die dit niet samen hebben kunnen doen.

Hun partner is eerder overleden; soms acuut, soms door een slopende ziekte. Er was geen sprake van een gelegenheid om over gezamenlijkheid te spreken, de werkelijkheid van de ziekte maakte dat gelijktijdigheid in het teruglopen van kwaliteit van leven geen thema was.

Toch hebben ze, vaak enige jaren na het overlijden van hun partner, contact met iemand van ons gezocht. Omdat na het overlijden van de partner hetzij plotseling, hetzij slepend, de kwaliteit van hun leven zienderogen achteruit ging. Het hebben van kinderen en eventueel kleinkinderen hielp hier niets bij.

Zoals iemand eens tegen mij zei: "Het is of er, met het overlijden, een stuk van mijzelf is weggenomen dat niet meer op te vullen is."

Waar zingeving in het leven veelal gelieerd was aan het samen delen (gesprekken) en doen (dag invulling) bleek

het te zijn weggevallen. Een chronisch gemis aan zingeving ontwikkelde zich en daarmee een diep gevoel van eenzaamheid dat niet op te vullen is door iemand anders.

Vaak hebben cliënten het wel degelijk geprobeerd: met anderen op vakantie; meer clubjes, telefoontjes. Het gevoel van eenzaamheid verdween helaas niet. En bezoek van of aan kennissen of vrienden maakte het vaak nog schrijnender: "Als ze weg zijn, als ik thuiskom, is het des te leger". Contacten met anderen zijn wel gezellig maar vullen het gat niet op.

Het blijkt heel moeilijk, zo niet onmogelijk voor mensen in deze situatie om zin te geven aan elke dag vanuit eigen kracht en alleen. Daarbij komt vaak ook nog wat fysiek ongemak door de oplopende leeftijd. En zo ontwikkelt zich het moment dat het georganiseerde eigen levenseinde geen schrikbeeld meer is, maar steeds meer zelfs een wens.



THEMA-AVOND: ZELFDODING EN WILSBEKWAAMHEID

Frank Vandendries

Op dinsdagavond 18 oktober organiseer ik in het Tilburgs crematorium een thema-avond over zelfdoding. Welke motieven hebben mensen om hun eigen dood te overwegen? Hoe bereiden zij het eigen sterven voor als een besluit daartoe genomen is? Welke mogelijkheden biedt de wet op het gebied van euthanasie, zelfeuthanasie en hulp bij zelfdoding?

Niet zelden is er sprake van een lange weg van wikken en wegen, van een complex aan factoren en een samenloop van omstandigheden alvorens iemand het levenseinde gestalte wil gaan geven. En wanneer dan iemand voor zichzelf helder heeft dat sterven de beste optie is, is die keuze dan bespreekbaar met naasten en hulpverleners?

In de gespreksavond zal een accent komen te liggen op psychiatrische problematiek en wils(on)bekwaamheid. Naast het toelichten van mijn praktijk, zal een ervaringsdeskundige spreken over de begeleiding van iemand die het leven beëindigd heeft en zal een psychiater wilsbekwaamheid belichten aan de hand van

casuïstiek uit de eigen beroepspraktijk.

Tijdens de avond is er live muziek te beluisteren.

De bijeenkomst is op dinsdagavond 18 oktober 2016 in AndanteCafé van Crematorium Tilburg, Karel Boddenweg 5. Aanvang 20.00 uur (geen entreekosten, koffie en thee gratis). Graag aanmelden via info@frankvandendries.com of 06-51087818



WEBSITE

Op de website www.levenseindecounseling.com wordt u geïnformeerd over de werkwijze, over zorgvuldigheid, over uitgangspunten en verwachtingen die samenhangen met de begeleiding. Op de site vindt u ook informatie over de stichting, over de wijze van doneren en natuurlijk de agenda waarin counselorsactiviteiten worden vermeld.

BEGELEIDING

Op dit moment van schrijven wordt de begeleiding geboden door de counselors:

Marijke Mulder (06 27353735)

Joke Hogenhout (06 22847071)

Frank Vandendries (06 51087818 / 013 7850033)

Overige gegevens om met een counselor in contact te treden vindt u hier:

www.levenseindecounseling.com/counselors.html

DONATIE

De Stichting LevenseindeCounseling (SLC) is voor de activiteiten die de levenseindecounseling ondersteunen afhankelijk van bedragen die de counselors zelf inbrengen en van donaties door degenen die de werkzaamheden van de counseling willen ondersteunen.

Vindt u het bestaan van de SLC van belang en wilt u de

levenseindecounseling steunen, dan kunt u een bedrag storten op

- rekeningnummer **NL85 INGB 0007 2674 76**

- voor betalingen vanuit het buitenland dient u de volgende code te vermelden (BIC): **INGBNL2A**

Vermeldt u bij de storting uw adres en/of mailadres zodat we u kunnen bedanken?

TOT SLOT

De volgende nieuwsbrief staat gepland voor Nieuwjaar 2017.

Op verzoek kunnen counselors onder meer presentaties en gastcolleges over de begeleiding verzorgen. Indien daar interesse voor is, stuur een mail naar info@levenseindecounseling.com voor meer informatie.

