

'De Levenseindekliniek is voor mij van levensbelang'

Veroni Steentjes (40) heeft het Complex Regionaal Pijnsyndroom (CRPS) waardoor ze ruim twintig jaar bedlegerig is. Ze is geheel afhankelijk van 24 uur zorg en heeft zenuw- en aanraakpijn. Ze heeft een aanvraag voor euthanasie ingediend bij de Levenseindekliniek.

'Ik heb sinds mijn twaalfde jaar CRPS in één arm door een onschuldige val. Ik lig sinds mijn achttiende jaar op bed door een medische fout waardoor de dystrofie door mijn hele lichaam verspreid is. Ik heb vanaf die tijd meteen het gevoel gehad dat ik het leven best een tijdje kan oprekken door de liefde van mijn naasten of door een zinginggevoel, maar dat het echt een keer ophoudt.

Als je ernstig ziek bent en steeds verder aftakelt, kan er een moment komen dat er geen levenskwaliteit meer over is. Ik heb vanaf het begin geweten dat ik op een gegeven moment euthanasie nodig zou hebben, maar wanneer weet ik niet. Ik heb een sterke overlevingswil. De beslissing om uitvoering van euthanasie te vragen, is niet iets dat je even tussen neus en lippen door doet. Het is ook vreemd om over je eigen dood en het tijdstip daarvan na te denken. Op welk moment is de dood noodzaak, omdat in het leven totaal geen leven meer is?



Veroni Steentjes
(foto Tjeerd Knier)

Er zijn zeker mogelijkheden om je leven te beëindigen. Alleen valt een groot deel af als je zwaar fysiek beperkt bent. Van een flat of voor een trein springen of mezelf ophangen, is onmogelijk zonder hulp. Ook kan ik geen medicijnen pakken, uit de verpakking halen en innemen. Mensen die mij met zelfdoding helpen zijn strafbaar.

Er zijn wettelijke richtlijnen om voor euthanasie of hulp bij zelfdoding in aanraking te komen. Als je een chronische ziekte hebt waar je niet aan dood gaat, zoals bij mij, heb je een probleem. Mijn huisarts wil me niet helpen. Een specialist, zelf SCEN-arts, maakte me attent op de Levenseindekliniek. Ik heb een aanvraag zonder acute uitvoering ingediend, ik noem het een aanvraag in de wachtstand. Na mijn aanvraag zijn twee mensen van de kliniek bij mij thuis geweest. Ik zag er erg tegenop, omdat mijn huisarts me verzekerd had dat ze me niet zouden helpen. Het gesprek verliep gelukkig anders. De mensen van de kliniek hebben toegezegd mij te helpen, als het zover is.

Nu ik weet dat ik geholpen word, heb ik rust en zekerheid. Het is voor mij van levensbelang dat de Levenseindekliniek bestaat. Door deze toezegging kan ik meer genieten. De energie die ik heb, kan ik in de dingen steken die er voor mij toe doen. Dat gaat niet zitten in angst en me zorgen maken dat niemand me kan en mag helpen. De essentie van het leven blijft bewaard. De onzekerheid of je hulp krijgt is 'killing'. Ik ben blij dat de Levenseindekliniek me zal helpen.'

Stichtingsvorm voor Vrienden

De werkzaamheden en activiteiten voor de Vrienden van de Levenseindekliniek zijn sinds begin dit jaar ondergebracht in een aparte stichting. De doelstellingen van de stichting zijn het financieel mogelijk maken van hulpverlening door de Levenseindekliniek aan mensen die hun euthanasieverzoek niet gehonoreerd zien door hun eerst behandelende arts en het geven van voorlichting over het werk van de Stichting Levenseindekliniek.

De Stichting Vrienden van de Levenseindekliniek is door de Belastingdienst erkend als ANBI, Algemeen Nut Beogende Instelling. Dat betekent dat schenkingen en donaties fiscaal aftrekbaar zijn en dat de Levenseindekliniek geen schenkbelasting hoeft te betalen over de bijdragen, erfenissen en legaten. Donaties staan geheel los van de behandeling van hulpvragen.

Met de oprichting van een aparte stichting worden de geldstromen richting de Levenseindekliniek duidelijker in beeld gebracht. Daarvoor is ook een apart stichtingsbestuur ingesteld, waarvoor de laatste vacature een dezer dagen wordt vervuld. Evenals het bestuur van de Levenseindekliniek zelf verricht het Vrienden-bestuur haar werkzaamheden onbezoldigd. Er zijn inmiddels meer dan 15.000 Vrienden. Uit hun bijdragen worden onder meer de consultant euthanasie en de nascholing van artsen betaald.



Euthanasie bij gevorderde dementie

Het komt zelden voor, maar onlangs kon de Levenseindekliniek de euthanasiewens vervullen van twee mensen met vergevorderde dementie. Vrijwel nooit kan die wens vervuld worden, omdat de patiënt zijn wens niet meer kan uiten. Ook als er een schriftelijke wilsverklaring is blijft het moeilijk. Veel mensen met dementie lijken niet ondraaglijk te lijden, één van de criteria in de euthanasiewet.

Bij deze twee mensen was het lijden overduidelijk. De mannelijke patiënt, een zestiger, ondersteunde in woord en gebaar zijn op schrift gestelde verzoek om euthanasie te krijgen als hij vrouw en kinderen niet meer herkende en zorgafhankelijk zou worden. Dat moment was al enige tijd gepasseerd. Hij was voortdurend geagiteerd en communiceerde voornamelijk met verbaal geweld. 'Het lijden was evident', vond ook de toetsingscommissie euthanasie.

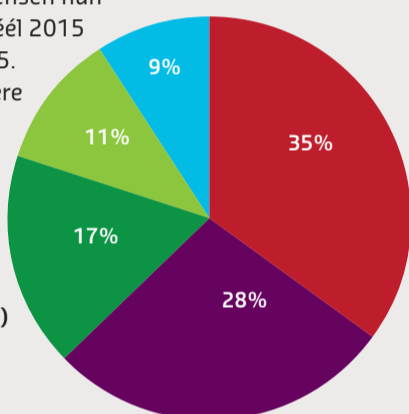
De vrouwelijke patiënt was in de zeventig en zat in een gesloten afdeling. Ze huilde en schreeuwde en weigerde vaak te eten. Ze had in een schriftelijke wilsverklaring aangegeven niet meer verder te willen leven als ze altijd verdriet zou hebben. 'Je ziet haar lijden', constateerde de verpleeghuisarts. Toen de arts van de Levenseindekliniek en de SCEN-arts zeiden dat euthanasie kon, werd ze rustiger. 'Het verdriet was weg'. Ook hier oordeelde de toetsingscommissie dat de euthanasie aan de richtlijnen voldeed.

Aantal meldingen blijft groeien

De behoefte aan de Levenseindekliniek blijft onverminderd groot. Het aantal aanmeldingen bij de Levenseindekliniek ligt nu op een gemiddelde van 142 per maand. Het eerste half jaar van 2016 kwamen er 849 aanmeldingen binnen.

Vanaf 1 januari tot en met 30 juni zagen 201 mensen hun euthanasiewens vervuld. Ter vergelijking: over héél 2015 waren deze aantallen respectievelijk 1234 en 365. Het betekent dat over geheel 2016 ook veel hogere cijfers te melden zullen zijn.

Van de mensen die euthanasie kregen had **35 procent kanker** en leed **28 procent aan andere somatische ziekten**. **Psychiatrie (11 procent)**, **dementie (9 procent)** en een **stapeling van ouderdomsklachten (17 procent)** was in de andere gevallen de grond voor het ondraaglijk en uitzichtloos lijden.



Vriendenbijeenkomsten groot succes

De speciale bijeenkomsten van de Vrienden van de Levenseindekliniek deze zomer waren een groot succes. Op vijf vrijdagen in achtereenvolgens Eindhoven, Amsterdam, Zwolle, Utrecht en Rotterdam namen enkele honderden Vrienden kennis van het werk van de Levenseindekliniek.

Directeur Steven Pleiter vertelde over de enorme groei in aanmeldingen en uitvoeringen bij de Levenseindekliniek. De consulenten euthanasie, wier werk wordt bekostigd uit bijdragen van de Vrienden, vertelden hoe ze artsen die moeite hebben met euthanasie kunnen bijstaan. Steeds meer artsen doen daarvoor een beroep op hen. 'Een hand op de schouder helpt, zeker bij een arts die nog nooit euthanasie heeft gegeven', aldus consulent euthanasie Ellen Rentema tijdens de bijeenkomst in Amsterdam. De meeste artsen die om hulp vragen doen dit omdat ze het verzoek te complex vinden, zei ze. Juist daarin ligt de expertise van de Levenseindekliniek. De documentaire Levenseindekliniek, eerder op tv uitgezonden, was voor veel mensen toch weer een eye-opener. 'Bij een tweede keer kijken vallen je heel andere dingen op. Ik begrijp dingen nu veel beter', aldus een van de Vrienden.



Adres

Stichting Levenseindekliniek
Postbus 13480
2501 EL Den Haag
Tel: +31 (0)70 352 4141
(09:30 - 12:00 / 13:30 - 16:30 uur)

Contact

Voor vragen over schenkingen, donaties, giften, afschrijvingen en erfenissen.

+31 (0)70 891 2621
vrienden@levenseindekliniek.nl