



## VERSLAG OPEN PLATFORM

24 april 2017, Bartholomeus Gasthuis Utrecht, 14.00 – 17.00 uur

1. Welkom door Jasper Smits

Aantal aanwezigen (80) hoger dan verwacht: maakt duidelijk dat het onderwerp leeft.

Verwacht geen antwoorden van bestuur. Doel is samen in gesprek gaan:

- Nader kennis maken, elkaars standpunten verrijken
- Verschillende meningen naast elkaar laten bestaan

Ter inspiratie: "Als je het gevoel hebt dat je de ander een les gaat proberen te leren, houd dan op met praten." Het gaat er niet om elkaar te overtuigen. Het gaat erom je eigen mening te verrijken a.d.h.v. standpunt van de ander.

2. Informatieve inleiding door Jorien Schippers

Initiatief wetsvoorstel van Pia Dijkstra: Voltooid Leven.

Ging heel wat vooraf aan dit voorstel. Een overzicht:

- Zaak Brongersma (op verzoek van huisarts dodelijk drankje gekregen)
- Zaak Heringa (zoon die zeer oude moeder hielp eind aan haar leven te maken)
- Discussies in jaren 90 over pil van Drion, om mensen mogelijkheid te bieden einde aan leven te maken zonder tussenkomst van derden
- 2002: euthanasiewet van kracht. Ook dit ging gepaard met discussie. Het werd bij sollicitaties GV een standaard vraag: hoe sta jij in de euthanasiediscussie? Nu lijkt een standaard vraag te worden hoe jij als GV'er in de discussie rondom Voltooid Leven staat.
- Proeve 'wet toetsing stervenshulp aan ouderen' (2011) kwam voort uit het burgerinitiatief voltooid leven Uit Vrije Wil.
- In 2012 werd gezegd: euthanasiewet is er, geeft geen ruimte voor beëindigen van leven zonder medische grondslag. Daarover moeten we wel gaan praten met elkaar.

Minister Edith Schippers heeft in 2014 toen verkenning uit doen gaan. Daaruit is rapport Schnabel (2015) gekomen: als het gaat over leven en dood, en het beëindigen daarvan, dan hoeft de euthanasiewet niet verruimd. Euthanasiewet biedt nl. genoeg ruimte om einde aan leven te maken op medische grondslag.

Tevens is er in euthanasiewet ruimte om opeenstapeling van ouderdomsklachten, dat lijden verhoogt, reden te laten zijn om euthanasieverzoek toe te kennen.

Voor de kleine restgroep die niet onder euthanasiewet valt, is initiatief wetsvoorstel van Pia Dijkstra (D66) (2016) gekomen.

- Heeft debat aangewakkerd. KNMG heeft nieuws gehaald.
- Proefschrift Els van Wijngaarden blijkt voor zowel voor- als tegenstanders nuttig om hun standpunt te onderbouwen.

Euthanasiewet & initiatief wetsvoorstel:

- Initiatief houdt in: het is nog niet door de 2<sup>e</sup> kamer, laat staan 1<sup>e</sup> kamer



#### Kenmerken euthanasiewet:

- zieke mensen,
- uitzichtloos & ondraaglijk lijden,
- vanaf 12 jaar (vrijwel geen leeftijdsgrens),
- beoordeling door arts en SCENarts,
- GV wordt niet genoemd, maar op verzoek kan GV begeleider / euthanasie consulent zijn

#### Kenmerken initiatief wetsvoorstel Voltooid Leven:

- gezonde mensen (afwezigheid van ziekte),
- vrijwillig, weloverwogen & duurzaam verzoek,
- vereiste: in periode van 2 maanden moeten 2 gesprekken gevoerd zijn (tussenperiode van 2 maanden),
- leeftijdsgrens 75 jaar,
- degene die toetst is levenseindebegeleider  
Levenseindebegeleider moet BIG geregistreerde zorgverlener zijn: arts, psychiater, GZ psycholoog, verpleegkundige, psychotherapeut.

#### Wat is de rol van GV'er bij initiatief wetsvoorstel Voltooid Leven?

- Als het gaat over voltooid leven hebben mensen existentiële levensvragen: leegte, eenzaamheid, gebrek aan verbinding. Zie boek Els v. Wijngaarden. Wij zouden dus, als het gaat over dit terrein, ook levenseindebegeleider kunnen zijn, maar we zijn niet BIG geregistreerd.

#### Wel / niet voor BIG gaan?

- Er zijn verschillende vormen van BIG:
  - Veldnorm, d.w.z. onder verantwoordelijkheid werken van BIG-geregistreerde.
  - BIG geregistreerden ook weer twee varianten: hele beroepsgroep of alleen voor deelberoep.
- Aandachtspunten zijn:
  - BIG zegt dat alle opleidingen aan het einde moeten voorzien in dezelfde competenties. SKGV als kwaliteitssysteem voldoet niet. Dus noodzakelijk om op andere manier aan kwaliteitsborging komen.
  - Tuchtrect moet verandering in komen.
  - Relaties met andere beroepsgroepen en zendende instanties kan onder druk komen te staan (wat zou jouw zendende instantie ervan vinden dat je levenseinde begeleider wordt?)
  - Realiseren van BIG registratie GV kost erg veel tijd, uren, inzet van stafbureau en VGVZ (complete herziening van prioriteiten VGVZ tot gevolg).
  - Mensen komen vooral terecht bij GV in eerste lijn. Is een ander groot dossier in onze vereniging.

#### Kennisgeving omtrent recente ontwikkelingen:

- Jorien is met HV en UvH bij Pia Dijkstra op bezoek geweest:



- In gesprek kwam naar voren dat veldnorm (dat je onder supervisie van BIG geregistreeerde zorgverlener werkt) wat PD betreft voor GV niet mogelijk is. Ook BIG voor GV was voor haar geen item.
- Je kan nooit alle GV'ers BIG geregistreerd laten worden (dan moet je iets aan opleiding doen).
- In voorstel hebben enkel 5 beroepsgroepen toegang tot opleiding levenseindebegeleider: artsen, psychiaters, gezondheidspsychologen, psychotherapeuten, verpleegkundigen.
- Als de wet er al door komt, is het dus een lange route voor GV om levenseindebegeleider te worden.

Verhelderingsvragen uit publiek:

- Caroliene van Waveren Hogervorst: Welke 2 vormen van BIG registratie?
  - artikel 3: BIG geregistreeerden (medici: artsen e.d.),
  - artikel 33: soort afgeleide BIG (logopedisten e.d.).
- Martijn Rozing: Welke argumenten werden gebruikt om GV in initiatief wetsvoorstel terzijde te schuiven?
  - a) GV is niet BIG geregistreeerd, daarmee heeft GV ook niet de bevoegdheid om met medicatie om te gaan,
  - b) als je als GV'er de hele toetsing zou doen, heb je toch een arts en apotheker nodig om aan medicatie te komen.
  - Maar: levenseindebegeleider die kopstudie heeft gedaan, moet volgens initiatief wetsvoorstel wél GV in netwerk hebben. Daar heeft GV een rol. Voor ons van belang om goede connecties te hebben met huisartsen: gezien worden als expert, deskundige
- Martijn Rozing: heeft de GV dan dus een adviserende rol?
  - Ja, tevens ook begeleidende rol als iemand nog twijfelt of afziet van beroep doen op wet Voltooid Leven. Tot slot ook als gesprekspartner voor levenseindebegeleider om af te stemmen: 'stel ik de goede vragen?'
- Willem Blokland: Stel dat de wet niks gaat worden, is dan voor bestuur VGVZ de discussie van GV als BIG geregistreeerde beroepsgroep van de baan?
  - Existentieel terrein doet denken aan GV, daar blijven we van belang. Daarnaast: BIG werd betrokken in presentatie omdat er nadrukkelijk in initiatief wetsvoorstel staat dat iemand BIG geregistreeerd moet zijn.
- Jan van der Wal: Is er ooit over de wenselijkheid gesproken om Pia Dijkstra te benaderen? Waarom dit BIG verhaal? Het gaat hier toch om samen praten over of er überhaupt zoiets is als een voltooid leven?
  - Informatie over BIG verhaal, dat er nu eenmaal aanhangt, konden we niet nalaten. Kern van de dag is: bestaat het, wat vinden wij er nou van? Als bestuur vinden we het ook belangrijk om helder te zijn wat er tot nu toe heeft plaatsgevonden, en om zorg te dragen voor eenzelfde startpunt.
- Anton Stegeman: Commissie Schabel onderzoeksrapport adviseerde negatief over het creëren van nieuwe mogelijkheid. Kleine groep bleef over, maar hebben ze daar dan iets over gezegd / advies over uitgebracht?
  - Commissie Schnabel zei dat euthanasiewet goed functioneert, en daar geen ruimte is voor mensen die op niet-medische gronden een eind aan leven wilde maken. Kabinet was blij dat te horen maar zei ook: er zijn in

onze samenleving mensen die op niet-medische gronden einde aan leven willen maken. Die mogelijkheid moest onderzocht worden, want de wens leeft. Pia Dijkstra heeft dit opgepakt. Commissie Schnabel heeft zich uitgesproken: wij vinden die wet niet nodig, want euthanasiewet biedt voldoende ruimte.

3. Korte inventarisatie aanwezigen, door Jasper Smits:

- Waar zijn jullie werkzaam?
  - o Ziekenhuis: +/- 35 mensen
  - o Ouderenzorg: +/- 20 mensen
  - o Niet werkzaam als GV: 5 mensen
  - o Eerste lijn: 4 mensen
  - o Psychiatrie: 5 mensen
  - o Revalidatie: 1
  - o Justitie: 1 iemand half. Niemand aanwezig van defensie.
- Wie heeft het boek van Els van Wijngaarden gelezen?
  - o +/- 25 mensen
- Wie volgt de discussie rondom Voltooid Leven op de voet?
  - o +/- 40 mensen
- Wie heeft er een duidelijke mening over de rol van GV in dit vraagstuk?
  - o +/- 3 mensen
- Voor wie is dit vraagstuk emotioneel beladen?
  - o +/- 30 mensen
- Wie verwacht er antwoorden vandaag?
  - o 3 mensen





4. In groepen van 10 uiteen (op basis van indeling in kleuren, op naamkaartje):
  - Groepjes gaan in gesprek a.d.h.v. 5 vragen:
    - o Bestaat er zoiets als een voltooid leven? Waarom wel/ waarom niet?
    - o Hoe raakt een voltooid leven aan de eigen levensbeschouwing en normen en waarden?
    - o Wat zouden wij als geestelijk verzorgers kunnen betekenen in een situatie waarin een cliënt aangeeft dat zijn/haar leven voltooid is? Waar liggen er grenzen in een dergelijke situatie?
    - o Wat is de betekenis van het begrip voltooid leven voor ons vak? Wat doet het met ons als professional?
    - o Zou u als levenseindebegeleider willen werken?
  - Vragen dienen als hulpmiddel om met elkaar in gesprek te komen
  - Bij elke groep zal lid van bestuur aanwezig zijn als deelnemer
  - Indien wenselijk wijzen groepjes zelf een gespreksleider aan
  - Groepjes schrijven vragen, steekwoorden e.d. op flap-over. Deze dienen als opstap voor het plenair gesprek
  
5. Pauze
  
6. Plenair gesprek:
  - Jan Bouwmeester: Viel op dat er grote onhelderheid is over de definitie “voltooid leven”. Zolang er onhelderheid is, is het lastig waar we het over willen hebben. Definitie is probleem.
  - Marie-Jose van Bolhuis: Grappig dat er om definitie wordt gevraagd. Bij ons bleek dat het gaat om term “Voltooid”, terwijl het in de praktijk zo niet genoemd wordt: men wil gewoon dood.
  - Harrie Lennaerts: Geen probleem rondom definitie. Voltooid is wanneer iemand het zelf uitspreekt. Het bestaat wanneer iemand het van zichzelf, over zijn/haar eigen leven zegt.
  - Eva Kersbergen: Voltooid Leven wordt weliswaar genoemd, maar de vraag is ‘wil je dan echt dood’? Voor sommigen geldt: ik heb een voltooid leven maar hoeft niet dood. Geen heldere definitie waar we het over hebben. Gaat het over dood, leven of leven & dood?
  - Annelies Rooijackers: Juist omdat er geen definitie mogelijk is, kan je dan wel een wet maken?
  - Liline van Tets: Als iemand dood wil, of het leven niet meer kan dragen, gaat het erom of wij als GV dan wel een rol *willen* hebben.
  - Hilde de Haan: Kernwoord is blootleggen. Onderin de zorg zijn mensen vaak genoeg betrokken. Bovenin, waar het geld speelt, moet bloot komen te liggen waarom iemand dood wil, wat de motieven zijn. Het is nu een marktwerking. Het is de rol van GV om dit allemaal bloot te leggen. Helderheid geven omtrent suïcidewensen. We kunnen dit verder uitschilderen door praktijkvoorbeelden:





casuïstiek in de krant, hoe het gebeurt, waarom het gebeurt, zodat het niet ontkend kan worden.

- Marieke Orriëns: Wat betreft de mogelijke rol van GV: ik ben afgelopen vrijdag naar een middag over psychiatrie geweest. Daarin ging het om loskloppend denken (Awee Prins): leidde tot gesprek. GV rol om gesprek los te kloppen. We denken allemaal in stramien. Het is aan GV om de juiste vragen te stellen om dat proces los te kloppen. Kan nog steeds dat iemand in een cirkel aan betekenisgeving gaat, maar er kunnen ook andere, nieuwe dingen loskomen waar andere oplossingen bij kunnen worden gevonden. Niet alleen in cliëntcontact, maar ook in maatschappelijk debat.
- Charlotte Molenaar: Reagerend op 'loskloppend denken', moeten we als GV ook het ethische aan dit vraagstuk bespreekbaar maken. Dat is onze rol.
- Frans Broekhoff: Levens einde begeleider ben ik ook, dat zijn we allemaal, maar niet zoals het in het initiatief wetsvoorstel staat. Als iemand aan het sterven is, ben ik ook levens einde begeleider, komt geen pil of euthanasie aan te pas. Het is een ver sluierende term.
- Jos van der Leur: Vincent Brümmer zei dat je uit een constatief nooit een prescriptief mag voorschrijven. Met andere woorden: op grond van voltooid leven kan je niet een wet voorschrijven.
- Carla Klaverwijden: GV dient een plaats te kunnen bieden waar verkenning mag plaatsvinden. Rol van GV is om dat proces te begeleiden, niet in een bepaald stramien terecht komen. Blij dat we niet in die wet voorkomen.
- Carolien van Waveren Hogervorst: Moet de VGVZ zich niet tegen de wet uitspreken, of op z'n minst grote bezwaren uitspreken? Daar moeten we het met elkaar over hebben: wat vinden wij ervan en daarmee naar buiten treden.
- Eva Kersbergen: Niet beginnen met een ja / nee vraag, als GV dienen we het publieke debat in te gaan met de vragen die *onder* de term voltooid leven liggen. In principe gaat het over een doodswens, niet over het leven. Dit gesprek hoort niet enkel individueel aan het bed, maar ook maatschappelijk gevoerd te worden. Wij zijn daar in onze professie uitermate geschikt voor. Daar heeft VGVZ rol in.
- Liliane van Tets: De vraag of een leven voltooid is, is een existentiële vraag. Het is ons werkterrein. Het is geen medische vraag.
- Jasper Smits legt voor: wie vindt dat VGVZ zich tegen de wet moet uitspreken?
  - o +/- 18
  - o Marie José van Bolhuis: Op grond van het onheldere begrip. Ons beroep is juist denken op gang brengen. Eens met argumentatie dat wetsvoorstel niet voldoet omdat het nuancering behoeft: correctie daarom dat we *vragen* hebben bij het wetsvoorstel.
- Hilde de Haan: Bloot moet komen te liggen waarom mensen dood willen. Moet helder worden gemaakt.
- Hans Hamers: Is het belangrijk dat de VGVZ zich in het maatschappelijk debat gaat mengen, zoals KNMG ook doet? Vinden wij dat wij ons met de vereniging hierin moeten mengen?
  - o Wie eens: grote meerderheid
  - o Wie niet: 3 mensen tegen.



- Robert Koorneef: Er is menskracht nodig daarvoor, dus ook financiën. KNMG heeft bijv. in Friesland meer leden dan wij in heel NL, dat moeten we ons realiseren,
- Jasper Smits: Kanttekening voor bestuur is dat wij beperkte middelen hebben.
- Charlotte Molenaar: Kunnen we niet een projectgroep opstellen? Selecteer een aantal kandidaten uit de aanwezigen vandaag, dan kan bestuur het werk uit handen geven. Betrek de leden.
- Simone Visser: VGVZ kan zich hier als gesprekspartner opstellen. Vanuit protestantse sectorraad komen we binnenkort tot een enquête over ervaringen met levenseinde beëindiging. Doel is dat kerk ook gesprekspartner moet zijn.
- Harrie Lennaerts: Ons werk speelt zich in de absolute vrijheid af. We willen agendaloos werken, we bekleden gebied van de vrijheid. Vrij om te zeggen 'ik wil wel/niet met je spreken'. We kunnen volstrekt niks uitspreken, over de wet niet, over de ander niet. De ander is altijd een vreemde voor ons, we hebben hoogstens een klein stukje contact, maar we kunnen niet voor de ander bepalen.
- Jan van der Wal: Iets dat volstrekt slecht is, moet je je tegen uitspreken. Daar moeten we zorg voor dragen, voor de mensen die klein stukje autonomie hebben. Betrekkelijk kleine minderheid. Commissie Schnabel heeft daar goed over geoordeeld.
- Charlotte Molenaar: We moeten ons uitspreken. De wet roept ethische vragen op. Daarover zouden we als GV iets over moeten kunnen zeggen. Moeten we vragen over kunnen stellen, kanttekening bij stellen. Wat naar voren kwam, is dat het emotioneel raakt, gevoelig ligt. Geldt ook voor naasten van mensen met voltooid leven uiting/wens. Ook daarin ligt taak van GV. Verschuilen we ons achter juridisch kader, om niet meer geraakt te hoeven worden/zijn?
- Marcel Wielhouwer: Groepen die zich duidelijk uitspreken zijn behandelaars. Meenemen dat er aantal moties aangenomen zijn die GV goed positioneren. Overheid kijkt er ook naar hoe we ons positioneren. Deelnemen aan maatschappelijk debat is prima, maar kijk ook naar bredere licht van wat er nu over GV gezegd wordt. Enige nuancering is op z'n plaats. Zelf initiatief nemen in maatschappelijk debat: over hoe wij begeleidingsfunctie bij existentiële vragen, degene die de beslissing moeten nemen, kunnen ondersteunen. We moeten goed in beeld zijn bij degene die beslissing moeten nemen, hen ondersteunen. Niet om beslissing te nemen / te oordelen, maar om te ondersteunen.
- Hans Garritsen: Initiatief wetsvoorstel steunt op zelfbeschikking. Ideologische component daarvan kunnen we veel over zeggen, leidt leven op zichzelf. Zelfbeschikking wordt beperkt door omgeving, mensen om je heen. Daar kan je iets mee en over zeggen. Belangrijk punt voor ons als beroepsvereniging, om daar iets mee te doen.
- Jan Bouwmeester: Naar voren kwam dat er ook een cultuuraspect aan zit. We leven in een gemedicaliseerde en juridische cultuur. Beide kaders laten echter maar een bepaald deel van werkelijkheid zien. Veel is niet duidelijk: hoe groot is de groep waar het over gaat? Els v. Wijngaarden zegt dat haar onderzoek slechts het begin is. Er is nooit fundamenteel onderzocht om wie het nu eigenlijk gaat. Meer helderheid zou fijn zijn.



- Hilde de Haan: Die helderheid, autonomie, gaat over kwetsbare groepen. Mensen die niets meer kunnen uitbrengen worden als autonoom bestempeld. Moet helder en bloot komen te liggen. Op menselijk niveau ligt het in de taboesfeer.
- Martijn Rozing: Het gaat over het onthullen van iets heel intiems. Is ingewikkeld. Gaat over persoonlijke kwesties waar wij als GV heel zichtbij komen. We moeten met verhalen en casuïstiek komen, maar het is ook ingewikkeld, juist omdat het over zoiets intiems en wezenlijks gaat. Het is een worsteling en spanningsveld hoe hier de goede taal in te vinden. Rol van VGVZ: focus op wat onze rol is. De vraag wat we dan doen. BIG registratie is echt iets anders dan er omheen staan, ernaast staan, meedenken, in gesprek zijn. Zowel met behandelaren als cliënten. Helpen wat kwaliteit van leven is, herinneren aan spirituele dimensie, ethische dimensie in medische dimensie. Met cliënt zelf: verhelderen van persoonlijke verhaal. Dat is onze kerntaak, dat we vrijplaats hebben voor existentiële reflectie. Als we daar een rol omheen kunnen plaatsen binnen hele gesprek over voltooid leven, dát is belangrijk.
- Carien Lalieu: Wat ons stoort is dat we ons beperken tot het individu. We moeten ook kijken naar: hoe is het ontstaan in onze cultuur, die focus op “nut”. Stijgende lijn in het leven houdt op een gegeven moment op. In samenleving mogen we gaan kijken hoe het komt dat we vinden dat we alleen maar van waarde zijn als we van nut zijn? Vooraf ook die discussie voeren, gekoppeld aan discussie voltooid leven.
- Jasper Smits vat samen: Ons past een zekere bescheidenheid in de wet gestelde handelingen t.a.v. helpen van mensen om te sterven. Verhelderen van achterliggende vragen, maatschappelijk en individueel, zou een belangrijke doelstelling moeten zijn voor ons als VGVZ en GV'ers.
- Gabriëlle Gies: We hebben het over een wet, dat is een juridisch ding. Alles dat wij zeggen, gaat over de vragen daarachter. Over die vragen, daar zijn wij het over eens. Kunnen wij niet als VGVZ laten horen dat we reageren vanuit wat we vanmiddag gezegd hebben, niet perse het wetsvoorstel? Onderliggende toon laten horen.
- Marten Tel: De insteek van het gesprek met Pia Dijkstra leek 'kunnen wij niet in de wet komen'? Wij hebben die intentie als GV'ers volgens mij niet, op welke BIG manier ook. Dan kunnen we ons namelijk niet meer met die onderliggende vragen bezighouden.
- Jasper Smits: We hebben binnen politiek weinig contact. Dus als kans zich voordoet, springen we daar graag op in. BIG registratie komt als onderwerp terug, dus daarom vonden we dat we het toch tegen het licht moesten houden. Tevreden over hoe het zo besproken is, hoe betrokken mensen bij dit beladen onderwerp zijn. We hebben nuancering weten te vinden. Als professionals zoeken we naar waar we van waarde kunnen zijn: waar zijn wij van betekenis? Hoe gaan we daarmee om, hoe staan wij daarin? We zoeken daar een route in. Bijdragen van artikelen e.d., samen naar gaan zoeken.
- Marie-José van Bolhuis: Ik vind het weinig. Kunnen we spijkers met koppen slaan? Zitten er mensen in de zaal die goed/beter in die discussie zitten? Kunnen mensen krachten bundelen?



- Hugo Vlug: Zou mooi zijn als aantal mensen zich kunnen melden bij mij of via email [info@vgvz.nl](mailto:info@vgvz.nl) Ik heb genoten van vandaag. Allemaal mensen met ontzettend veel gevoel en serieuze betrokkenheid bij deze materie. Eigen conclusie die ik voor mezelf meeneem, is hoe belangrijk het in deze discussie en het gehijg van dit wetsvoorstel is, om te *vertragen*. Als er iets blijkt uit proefschrift van Els, is het wel hoe ambivalent en ambigue de materie is. Vanuit bestuur ben ik bezig geweest om een standpunt te formuleren, als voorstel voor een krant. Toch besloten uit te stellen. Deze middag was heel belangrijk om grote lijnen geschetst te zien en opnieuw een stuk te schrijven, media op te zoeken. Het is een grote kans om ons als beroepsgroep op de kaart te zetten.
- Gonnie Rutte: Gedurende opleiding heb ik jaren gewacht op GV'ers die in media kwamen. Ik miste jullie zo, terwijl jullie zoveel in te brengen hebben. Werk dat jullie al lang doen, en ik sinds kort, is waar het over gaat als het om voltooid leven gaat. Het is waardevol werk.
- Jasper Smits: Mensen die ideeën voor media aandacht of artikel hebben, meld je aan.
- Hans Hamers: Ik zit hier met dubbele pet, nl. ook als redactielid TGV. Bij TGV vinden we het een belangrijk onderwerp dat regelmatig ter sprake is geweest. We willen er aandacht aan besteden, met name in 2018, en de achtergronden die daarbij horen.
- Jasper Smits: Hartelijk dank aan allen en tot ziens op de borrel.

## 7. Borrel



