



Journalist Wies Verbeek (59) is superfit, gelukkig en gezond en hoopt dat ze nog lang van het leven kan genieten. Ze wil wel het een en ander op papier hebben voor het geval ze niet meer in staat is om voor zichzelf te zorgen. Want één ding weet ze heel erg zeker: als ze wilsonbekwaam wordt, wil ze euthanasie.

Op de hoek van mijn straat woont een man, ik schat hem eind zeventig. Elke dag zit hij in zijn ondergoed in een rolstoel voor het raam. In zijn neusgaten zitten slangen van het beademingsapparaat dat naast hem staat. Meestal kijkt hij wezenloos voor zich uit. Elke keer als ik hem zo zie zitten, draait mijn maag om van ellende. Ik heb eens aangebeld met de vraag of ik boodschappen kon doen en of hij zin had in een kop koffie met mij. Maar hij stuurde me nukkig weg. Elke keer dat ik hem zie, weet ik zekerder: dit wil ik niet! Nooit niet!

Hetzelfde dacht ik alle keren dat ik mijn moeder opzocht in het verzorgingstehuis. Ze woonde, voordat mijn zus haar in huis nam, een paar maanden in een chique villa samen met achttien andere ouderen. Allemaal dement. De een was er nog erger aan toe dan de andere. Ik vond het verschrikkelijk. Hoe goed de bewoners ook werden verzorgd, de sfeer was niet te harden. Continu zag ik de verzorgers in de weer met luiers. 'Nee, Els is even meneer Jansen aan het verschonen.' Of 'Nee, mevrouw Pieterse, u mag niet weglopen.' Ik walgde ervan, helemaal omdat mijn moeder er nog niet zo erg aan toe was. Waarom moet dit in vredesnaam, vroeg ik me telkens af. Ik weet meer dan 100 procent zeker dat ik zo niet wil eindigen, dat ik dood wil als ik geestelijk aftakel. En, als ik eerlijk ben, heb ik zulke gedachten ook al als ik iemand zie die nog wel helemaal bij is, maar een gruwelijke hersen- of spierziekte heeft. Maar dat is een ander verhaal. Als ik wilsonbekwaam word, wil ik niet meer leven, dat weet ik heel erg zeker. Ik weet niet waar deze enorme overtuiging vandaan komt. Mijn ouders hadden die wens helemaal niet, misschien vanuit hun katholieke geloof. Ik ben opgevoed met de katholieke spreuk: 'Niemand weet wat leven is, alleen dat het gegeven is, en dat van dit geheimenis God het begin en het einde is.' Mooi vind ik het en ik snap ook heel goed dat anderen het leven niet willen opgeven als het heel erg akelig wordt, maar ik wil dat dus wel.

VERZORGING, BEHANDELING EN EUTHANASIE

We zeggen het zo vaak: 'Als ik straks helemaal van het padje af ben of wanneer ik mezelf niet meer verzorgen kan, dan druk je toch wel een kussen op me, hè?' Ik zeg ook zulke dingen, maar het is makkelijk praten, want zo werkt het natuurlijk niet.

Je kunt het zo hard roepen als je wilt, maar als je niks hebt vastgelegd, gaat niemand je aan een einde helpen, hoe onbekwaam je op dat moment ook bent. Daarom is het hoog tijd dat ik een wilsverklaring ga opstellen.

Eén ding is duidelijk: als je niks regelt, weet je zeker dat je geen euthanasie krijgt

Tenslotte kan ik morgen een ernstige hersenaandoening krijgen door een ziekte of ongeval, en niet meer in staat zijn om te vertellen wat mijn wensen zijn.

Ja, en wat zijn mijn wensen eigenlijk? Als het om euthanasie gaat weet ik dat maar al te goed: in alle gevallen dat ik geestelijk niet meer in staat ben om voor mezelf te zorgen, niet meer bevat wat erom me heen gebeurt, niet zelf meer kan beslissen en er geen uitzicht op verbetering is, wil ik niet meer leven. Of dat nu volgende week is of wanneer ik negentig ben. Maar een wilsverklaring gaat over meer zaken. Je kunt erin aangeven of je gereanimeerd wilt worden als je dat zelf niet meer kunt zeggen, bijvoorbeeld wanneer je in coma ligt of een hersenaandoening hebt. Ook kun je duidelijk maken welke behandelingen je dan nog wel of niet wil en hoe je verzorgd wil worden. Thuis, in een verzorgingstehuis of hospice? Over die behandelingen en zorg heb ik ook duidelijke ideeën, maar mij gaat het vooral om mijn verzoek om euthanasie.

DE NOTARIS EN/OF DE HUISARTS

Ik bel als eerste mijn vriendin die notaris is. Zij is kort en duidelijk: 'Voor een levenstestament waarin je je zakelijke en financiële wensen wilt regelen voor als je wilsonbekwaam wordt, kun je terecht bij een notaris. In een levenstestament kun je ook je wensen omtrent zorg en medische zaken vastleggen, maar daarvoor kun je veel beter naar je huisarts gaan. Helemaal als het om terminale aangelegenheden >

Een euthanasieverklaring die je met je huisarts opstelt is rechtsgeldig en gratis

gaat zoals euthanasie en een reanimatieverbod. Een verklaring die je opstelt met je huisarts is net zo rechtsgeldig en is gratis. Dat laatste is vooral van belang omdat er waarde wordt gehecht aan het jaarlijks bevestigen van je verklaring en daar vraagt de notaris weer geld voor.’ Als ik wil ophangen, roept ze nog: ‘De kans dat je wensen voor euthanasie worden ingewilligd als je wilsonbekwaam bent, is heel klein, ook al heb je een wilsverklaring.’ Huh? dacht ik, en hing teleurgesteld op.

GEEN EUTHANASIE ONDANKS WILSVERKLARING

Als ik research ga doen en brochures opvraag over euthanasie bij dementie, over wilsverklaringen en behandelwensen bij ziekte, wordt het me duidelijk dat ik er inderdaad te gemakkelijk over heb gedacht. Althans, als het gaat om het verzoek om euthanasie. Zo’n verzoek wordt eerder níét dan wél opgevolgd, hoe goed je het ook op papier hebt gezet. Tientallen cases vind ik op internet van mensen wier ouders heel vaak hebben herhaald dat ze niet meer willen leven als ze dement worden. En die toch, als puntje bij paaltje kwam, geen euthanasie kregen. Ondanks hun wilsverklaring. Wat vrijwel altijd wél opgevolgd wordt zijn de wensen omtrent het wel of niet reanimeren, een behandelverbod en hoe je verzorgd wil worden als je wilsonbekwaam bent. Wat heeft het opstellen van een wilsverklaring dan voor zin als je toch geen euthanasie krijgt? Ik neem contact op met

Fransien van ter Beek, bestuursvoorzitter van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde. ‘Eén ding is zeker,’ zegt zij, ‘als je er niet meer zelf om kunt vragen of wilsonbekwaam bent en je hebt geen wilsverklaring, krijg je sowieso geen euthanasie. De reden waarom verzoeken omtrent euthanasie bij wilsonbekwaamheid niet altijd worden ingewilligd is omdat een arts alleen euthanasie kan verlenen als hij de overtuiging heeft dat iemand ondraaglijk lijdt. Dat is een wettelijke eis. Iemand kan heel tevreden dementeren en niet meer afweten van zijn euthanasiewensen in de wilsverklaring. Dan is ondraaglijk lijden voor een arts heel lastig vast te stellen. Daarom zeggen wij altijd: overleg vóóordat je wilsonbekwaam wordt goed met je arts en naasten en trek tijdig aan de bel als je de diagnose alzheimer of dementie hebt gekregen. Dat vereist moed omdat je vaak nog een goed leven kan hebben op dat moment. Het helpt enorm als je omgeving en je huisarts op de hoogte zijn van jouw wensen. Hoe duidelijker je die wensen omschrijft, hoe groter de kans wordt dat je wél euthanasie krijgt. Daarnaast is het belangrijk dat je ieder jaar een update van je verklaring maakt.’

PRAAT MET JE NAASTEN

Er blijken nog andere voordelen aan het opstellen van een wilsverklaring te zitten waar ik niet zo gauw aan heb gedacht. Fransien van ter Beek: ‘Het helpt om bij jezelf na te gaan en op papier te zetten wat je precies wilt als je vooruitzichten qua gezondheid niet meer gunstig zijn. Wil je nog gereanimeerd worden als je heel ziek bent? Wil je als je wilsonbekwaam bent nog naar een ziekenhuis voor een behandeling? Wat versta jij onder ondraaglijk lijden? Precies wanneer zou je leven beëindigd moeten worden? We hebben er vaak wel ideeën over, maar door het op papier te zetten krijg je veel duidelijkheid voor jezelf maar ook voor je naasten. Daarom is het ook zo belangrijk om het met je omgeving te bespreken. Stel dat je in coma raakt, of een herseninfarct krijgt en daar niet meer goed uitkomt, dan is het heel prettig voor je naasten om te weten wat jouw wensen zijn. Een ander argument voor een wilsverklaring is dat de arts weet dat het geen opwelling is wanneer je om euthanasie vraagt als je ondraaglijk lijdt, maar dat je dat altijd al hebt gewild. Dat vergroot de kans op het inwilligen ervan.’

HULP BIJ HET OPSTELLEN

Ik ben weer gemotiveerd om ermee verder te gaan. Maar hoe pak ik zoiets aan? Fransien legt me uit dat het voor de rechtsgeldigheid niet uitmaakt hoe en waar je je wilsverklaring opstelt. Een bierviltje met je wensen en de datum

erbij volstaat bij wijze van spreken ook. ‘Maar een heleboel mensen vinden het lastig om hun wensen en grenzen goed te formuleren. Daarom bieden veel instanties, waaronder de NVVE, hulp aan bij het opstellen. Op internet kun je ook formulieren vinden. Belangrijk is dat je vervolgens een afspraak maakt met je huisarts om je wensen door te nemen maar vooral ook om te kijken hoe je huisarts erin staat. Wil hij/zij wel euthanasie verlenen? Er zijn genoeg artsen die het niet willen of durven te doen. In zo’n geval kun je overwegen om een andere arts te zoeken. Ook moet je een vertegenwoordiger, meestal je partner of een familielid, aanwijzen die op de hoogte is van je wilsverklaring, en die weet hoe hij/zij de verklaring tevoorschijn kan halen wanneer het moment daar is.’

HANDIGE WEBSITES

+ thuisarts.nl/wensen-voor-zorg-en-behandeling/ik-wil-mijn-wensen-over-zorg-en-behandeling-op-schrijven

+ rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/vraag-en-antwoord/wilsverklaring-opstellen

+ nvve.nl

+ voor-morgen.nl

TIPS BIJ HET OPSTELLEN VAN EEN WILSVERKLARING

- + Noteer de datum waarop je de verklaring opstelt.
- + Wees duidelijk over je behandelwensen, om twijfel te voorkomen bij zorgverleners en je naasten.
- + Eindig met je volledige voornamen, achternaam en je handtekening.
- + Bespreek je wilsverklaring en behandelwensen regelmatig met je (huis)arts en naasten. Zo kunnen zij in een acute situatie hulpverleners hierop attenderen.
- + Voorzie je verklaring tussentijds van een nieuwe datum, bijvoorbeeld jaarlijks of wanneer je iets aanpast.

MIJN WENSEN ZIJN DIGITAAL VASTGELEGD
Goed, genoeg informatie; tijd voor actie. Ik kan dus bij verschillende organisaties en op verschillende manieren een wilsverklaring opstellen. Via een kennis word ik geattendeerd op Voor-Morgen, een non-profit instantie waarbij je je verklaring compleet digitaal online kunt opstellen. Het voordeel daarvan is dat je je wensen op elk moment kunt aanpassen en dat je vertegenwoordiger en huisarts er toegang toe kunnen krijgen door middel van een inlogcode. Naast het invullen van je wilsverklaring kun je je wensen ook via een video formuleren. Het lijkt mij ideaal en dus schrijf ik mij in. Voor het opstellen van deze Digitale Wilsverklaring betaal ik eenmalig € 47,50. Na het eerste jaar wordt je abonnement automatisch voor één jaar verlengd. Vanaf dan betaal je € 28,50 per jaar. Het mooie is dat je elk jaar een seintje krijgt om de verklaring te actualiseren. In het onlinedocument krijg ik een heleboel vragen over het hoe en waarom van deze wilsverklaring die ik digitaal moet beantwoorden. Er staan reeds

geformuleerde antwoorden die ik kan aanvinken maar bij elke vraag staat ook een blokje waarin ik het antwoord in eigen woorden kan omschrijven. Vervolgens kan ik kiezen voor de soorten wilsverklaring die ik wil opstellen – van behandelverbod tot de verzorging die ik wil als ik wilsonbekwaam ben geworden. Het is allemaal heel helder geformuleerd en makkelijk in te vullen. Ook wordt duidelijk uitgelegd hoe ik mijn persoonlijke video kan opnemen en downloaden. Iets wat ik niet meteen doe omdat ik er werk van wil maken. Ik vind zo’n video heel belangrijk omdat het kracht bijzet. Je kunt dan nog beter laten zien hoe je in het leven staat en wat je precies wilt. Ik merk dat ik het eng vind. Je spreekt hardop je wensen uit en je weet dat mensen dit gaan zien als je zelf niet meer bij zinnen bent. Omdat ik zo goed mogelijk voor de dag wil komen maak ik me zorgvuldig op en vertel in mijn eigen woorden voor mijn iPhone met selfiestick waarom ik het zo ontzettend belangrijk vind dat ik euthanasie krijg als ik het zelf allemaal niet meer weet. Ik wil niet eindigen als een zwakzinnige (sorry als ik mensen hiermee kwets), ik wil niet de zorg krijgen die een ander veel beter kan gebruiken.

GESPREK BIJ DE HUISARTS

Als ik alles heb gedownload en ingevuld, mail ik mijn digitale wilsverklaring naar mijn huisarts en maak een afspraak. De huisarts neemt met mij rustig alles door en vindt dat ik alles goed en duidelijk heb geformuleerd. Als ik haar vraag of zij wel euthanasie wil verlenen, vertelt ze dat ze zelfs SCEN-arts is. Een SCEN-arts (Steun en Consultatie Euthanasie Nederland) beoordeelt of een andere arts die de euthanasie gaat verlenen, alle zorgvuldigheidseisen in acht heeft genomen. Heel prettig om te weten. Zo, alles is geregeld. De code om bij mijn documenten te komen stuur ik ook door naar mijn man en naar mijn zus. Zij kunnen mijn wilsverklaring lezen en downloaden, maar niet invullen of aanpassen.

GOED GEVOEL

Ondanks het feit dat ik wat euthanasie betreft geen garanties heb – het is een verzoek en geen recht –, ben ik heel blij en opgelucht dat ik deze wilsverklaring heb opgesteld. Het stelt mij gerust dat wanneer mij iets overkomt, het duidelijk is hoe ik behandeld en verzorgd wil worden. Dat mijn man en mijn familie ervan op de hoogte zijn, vind ik een prettig idee. Dat was zonder deze wilsverklaring nooit gebeurd. Ik zal mijn huisarts ieder jaar bijpraten over mijn wensen. Het geeft mij een goed gevoel dat ik er alles aan gedaan heb om te krijgen waar ik voor sta. Ondertussen ga ik vrolijk door met leven. +