

# Wilsverklaring



W e zijn gezond van lijf en leden, gaan we dan al werk maken van onze wilsverklaring? En als we dat niet nu doen, wanneer dan wel? Deze vragen spookten al langer door het hoofd van Mirte. Ze sprak erover met Valentijn. 'Wij vinden de dood geen moeilijk onderwerp. We praten er makkelijk over met elkaar en onze kinderen. Ik heb een aantal jaren als vrijwilliger in een hospice gewerkt. Dan kwam ik natuurlijk met verhalen thuis.' Mirte zag in het hospice geregeld hoe ze zelf niet zou willen sterven. 'Een grote indruk maakten de mensen die boos doodgingen, vol wrok en spijt. Of ik zag mensen die zo lang mogelijk in leven werden gehouden,

omdat hun mantelzorgers hen niet konden loslaten. Nou, zo gaat dat bij mij dus niet, zei ik dan later tegen Valentijn. Ik wil zelf de regie houden.'

**Valentijn:** 'In de wandelgangen hebben we het geregeld over onze levenseindewensen.'

**Mirte:** 'Ik vind ook niet dat we daar te jong voor zijn. Twaalf jaar geleden belandde Valentijn met een darmperforatie met spoed op de operatietafel. Zien we hem ooit nog terug, dacht ik toen. Het is gelukkig helemaal goed gekomen. Dus nee, je bent nooit te jong voor een wilsverklaring.'

**Valentijn:** 'Als mens zijn we geneigd te denken: dat overkomt ons niet. Maar wij willen de kwetsbaarheid van het leven niet ontkennen, we denken en praten erover. Dat voelt eigenlijk als een verrijking, want zo leven we veel bewuster. We weten hoe we willen leven en ook steeds beter hoe we dood willen gaan.'

**Mirte:** 'Zo lang ik leef, wil ik zelfstandig blijven, niet afhankelijk worden van zorg. Mijn grootste schrikbeeld is dementie. Ik ken zulke schrijnende voorbeelden. Bij Valentijns moeder van negentig bijvoorbeeld is de kwaliteit van leven zo sterk afgenomen. Dat zou ik voor mezelf en mijn omgeving nooit willen.'

# in de maak

Hoe raadzaam het is om een wilsverklaring te hebben, weten we allemaal. En toch: zie je levenseindewensen maar eens op papier te krijgen en vervolgens te overleggen met je familie en huisarts. Dat is best een toer, waar je jarenlang tegenaan kunt hikken. Mirte (57) en Valentijn (58) Kerklaan uit Gouda – dertig jaar getrouwd, twee dochters en drie kleinkinderen – zitten midden in dat proces. Hoe pakken zij het aan? Welke overwegingen maken ze en welke vragen komen op hun pad? In dit en komende nummers volgt *Relevant* het echtpaar op de voet. Deze keer: de drempel over. • *Teus Lebbing*



**Valentijn:** 'Mijn moeder heeft nooit iets op papier gezet. Het is stuitend om te zien wat daar de gevolgen van zijn. Ze is totaal overgeleverd aan de protocollen van de zorg om haar toch in leven te houden.'

**Mirte:** 'Daar krijgen wij buikpijn van, je voelt je zo machteloos. Dat willen wij dus anders, voor onszelf en de kinderen.'

**Valentijn:** 'Een paar weken geleden besloten we onze levenseindewensen op papier te zetten. In onze vakantie hadden we een dag gepland: dan gaan we ervoor zitten. Al eerder hadden we zo'n poging gedaan, maar nu hielden we ons er echt aan.'

**Mirte:** 'Allebei hadden we ons huiswerk goed gedaan en voor onszelf onze belangrijkste wensen opgeschreven. Ik had in de loop der tijd al flink wat onderzocht: aantekeningen gemaakt, artikelen uit tijdschriften bewaard en ik ben in april naar het NVVE-congres over de wilsverklaring geweest.'

**Valentijn:** 'Ook de *Relevant* en de NVVE-brochures zijn goede bronnen van informatie. En er staan handige voorbeeldteksten op de website, allemaal prettige handvatten.'

**Mirte:** 'Toch moet je wel even een drempel over, hoor. Het lastigst vind ik: hoe vind je de goede woorden? Als je eenmaal begint met pennen, merk je hoe nauw het luistert. Een goede tip van het congres vond ik dat je je wensen niet té gedetailleerd hoeft te formuleren, want dat beperkt. Nog één die bleef hangen: gebruik vooral niet het woord "als", want dat is een vaak een beperkend begrip. Daarom heb ik in mijn wilsverklaring gezet: "Ik wil euthanasie bij de diagnose dementie". Wat ik verder zeker niét wil, is in een rolstoel terechtkomen, gereanimeerd worden en in coma gehouden.'

## MARGO PAUW IN DE REGIESTOEL

**Valentijn:** 'We merkten meteen dat Mirte hierin een stuk stelliger is dan ik. Ik twijfel bijvoorbeeld over wel of niet reanimeren. Ik ken namelijk ook voorbeelden van mensen die daar goed uit zijn gekomen. Ook ontdekten we dat onze insteek verschilt: Mirte gaat vooral uit van wat ze niet wil, terwijl ik me richt op wat ik wel wil. Ik heb me geconcentreerd op wat voor mij kwaliteit van leven is, van daaruit heb ik de koppeling gemaakt naar mijn levensdoelwensen. Zelfstandig zijn, fijn samen zijn met mijn gezin, muziek maken: dat bepaalt mijn kwaliteit van leven. Zit dat er niet meer in, dan is voor mij een grens bereikt.'

**Mirte:** 'Onze wilsverklaringen zien er dus niet hetzelfde uit. Dat we op sommige punten anders denken, weten en respecteren we van elkaar. We vinden het zo belangrijk dat het je eigen besluit is.'

**Valentijn:** 'Driekwart dag zijn we ermee bezig geweest. En nu laten we het even bezinken. Natuurlijk hebben we het er tussendoor nog wel over, maar op een later tijdstip gaan we weer zitten voor de puntjes op de i.'

**Mirte:** 'Totdat het helemaal goed voelt.'

**Valentijn:** 'Nu ben ik vooral opgelucht dat het op papier staat. Dat geeft rust.'  
←



LEEFTIJD 75 | WOONPLAATS BREDA | WERK GEPENSIONEERD DOCENT | GEZONDHEIDSRECHT | PRIVÉ GETROUWD, 3 KINDEREN, 6 KLEINKINDEREN, 7E OP KOMST | LID VAN DE NVVE SINDS: EEN JAAR OF 10

**RODE DRAAD >** 'Zelfbeschikking – ook het gebrek eraan – loopt als een rode draad door mijn leven. Mijn ouders waren streng katholiek en leunden op de regels van de kerk. Ondertussen kregen ze het in de dagelijkse werkelijkheid zwaar voor de kiezen: we waren met zes kinderen, twee van hen zijn jong verongelukt in het verkeer. Net voor mijn geboorte overleed mijn 7-jarige zusje en negentien jaar later mijn broer van 25. Theo, mijn jongere broer, kwam met een ernstige verstandelijke beperking ter wereld.'

**GRILLIGHEID >** 'Uit mijn geschiedenis weet ik dus hoe weinig vat je hebt op de grilligheid van het leven. Maar waar het wel kan, pak ik graag de regie over mijn mogelijkheden en keuzes. Eenmaal volwassen heb ik dan ook afstand genomen van het katholicisme; ik hecht erg aan het recht op zelfbeschikking – voor mezelf en anderen – bij leven en dood. Ook in mijn werk is dat altijd een belangrijk onderwerp voor me geweest. Als docent Gezondheidsrecht heb ik vanaf de jaren tachtig tot 2010 lesgegeven aan verpleegkundigen. Vaak hoorde ik over hun onmacht rondom het sterfbed. Wie kan er ingrijpen als het niet meer gaat?, vroegen ze. We hadden nog geen euthana-

siewet, over hun rol was zoveel onduidelijk. Informeer je goed en laat je in ieder geval niet dwingen tot uitvoerende handelingen, drukte ik hen op het hart. Pas na de invoering van de wet werd duidelijk dat alleen de arts euthanasie mag verrichten. Ook organiseerde ik thema-avonden over patiëntrechten in verzorgingshuizen. Een groot deel van de bejaarde bewoners was katholiek, het woord euthanasie was voor hen onbespreekbaar. Wel kon ik ze wijzen op het recht om een behandeling te weigeren. Daar kwamen zulke verraste reacties op. Maar je moet toch doen wat de arts zegt?, hoorde ik dan.'

**ACHT DAGEN >** 'Gelukkig zijn de tijden veranderd, patiënten die ondraaglijk lijden kunnen een beroep doen op de euthanasiewet. Al biedt deze niet altijd uitkomst, zoals ik ook zelf heb ervaren. Sinds de dood van mijn ouders was ik de curator van mijn gehandicapte broer Theo. Hij werd fantastisch verzorgd in een specialistische instelling, totdat hij op zijn zeventigste een hersenbloeding kreeg en snel aftakelde. Theo was niet wilsbekwaam en als curator had ik over euthanasie geen zeggingskracht, we konden niks. Uiteindelijk heeft zijn stervensfase acht dagen geduurd. Of hij erg geleden heeft, zal ik nooit weten.'

**VOORBEELD >** 'Hoe het anders kan, weet ik van een heel dierbare vriendin. Toen ze hoorde dat ze alvleesklierkanker had, besloot ze geen verdere behandelingen te ondergaan. Heel bewust heeft ze zelf haar levenseinde geregeld. Ze was zo dankbaar dat ze in Nederland woonde, dat ze hier waardig mocht sterven. Haar voorbeeld staat op mijn netvlies gebrand.'

**GERUSTSTELLING >** 'Mijn man en ik naderen allebei de tachtig. Met volle teugen genieten we van alles wat we nog kunnen, maar we voelen ons wel steeds kwetsbaarder. We hebben een wilsverklaring; die hebben we uitgebreid met elkaar

en onze huisarts besproken. Dat voelt als een geruststelling, al realiseer ik me goed dat het geen garantie biedt voor een mooi levenseinde. Of ik er bang voor ben? Ik ben natuurlijk opgegroeid met de hemel, maar ik geloof er niet meer in. Soms raak ik plots bevangen en denk: oei, maar wat wacht me dan? Ik zie er het meest tegenop om mijn dierbaren los te laten. Maar wie weet hoe óp ik tegen die tijd ben, zoals mijn goede vriendin. Vlak voor haar euthanasie zei ze: "Ik ben zo blij dat ik kan gaan." Ja, ze was er zó aan toe.'  
←

Ook eens plaatsnemen *In de regiestoel?* Mail naar [relevant@nvve.nl](mailto:relevant@nvve.nl)