

‘Als dit écht is wat hij wil, dan gaan we het goed doen’, besloot Det Copic-de Jong (73) na eenzame pogingen van haar man Jan (76) om te stoppen met eten en drinken. Zeven dagen later, op 23 juli dit jaar, sliep hij vredig in. Met steun van zijn gezin en – uiteindelijk – van de huisarts. •

Teus Lebbing

De echtgenoot van Det Copic stopte bewust met eten en drinken

‘ONGELOOFLIJK HOE SNEL EN PIJNLOOS HET IS GEGAAN’

Jan en ik zijn 54 jaar lang een twee-eenheid geweest. We vulden elkaar goed aan: Jan was de verstandelijke bètaman en docent techniek in hart en nieren. Ik ben meer de praktische en zorgzame, wat me goed van pas is gekomen in mijn werk als verpleegkundige. Jan was een typische autodidact. Hij bleef zijn hele leven studeren, ook na zijn pensioen deed hij niets liever dan boven op zolder in de boeken duiken. Tussendoor waren we veel in de natuur te vinden, wandelend of fietsend. Ik had mijn hobby's en was ook buitenshuis actief, we gaven elkaar de vrijheid. Daarnaast hebben

we samen altijd volop genoten van ons gezinsleven met vier kinderen en inmiddels elf kleinkinderen.'

'Tot er een jaar of twee geleden iets begon te veranderen aan Jan. Hij werd afstandelijker, kon zich moeilijk concentreren en weinig leek hem te beroeren. Jan voelde ook dat er iets met hem gaande was. Op een dag zei hij: "Misschien wordt het tijd dat ik ook eens lid word van de NVVE." Ik was dat allang. Als verpleegkundige in de terminale zorg had ik zoveel patiënten zien worstelen met hun dood en te veel voorbeelden gezien van sterfbedden zoals ik het niet wilde. Ik dacht: het moet toch mogelijk zijn voor een mens

om over je eigen dood te beslissen? Voor mij voelde het fijn om in ieder geval aangesloten te zijn bij een vereniging die keuzes bij het levenseinde net zo belangrijk vindt als ik.'

GEEN GARANTIE

'Jan en ik hebben samen zijn wilsverklaring en behandelverbod opgesteld. Dat vond hij een rustige gedachte, zei hij. Al bleef ik benadrukken dat dat niet betekende dat hij ook daadwerkelijk euthanasie zou krijgen als hij daar om vroeg. Nooit had ik kunnen denken dat dat ook zo voor hem zou uitpakken.'

'Toen Jan ook fysiek begon te kwakken moest hij in korte tijd achter elkaar geopereerd worden. Eerst aan zijn blaas en daarna aan zijn ogen. Jan kwam er goed doorheen, maar zijn verstand bleef hem parten spelen. Met de dag werd hij somberder. Dingen waar hij vroeger veel plezier aan beleefde, vond hij niks meer. Hij werd bang om naar buiten te gaan en kwam ook niet meer boven op zijn geliefde zolder. Eigenlijk zat hij alleen nog maar op de bank als een zielig hoopje mens.'

'We vermoedden dat hij leed aan de ziekte van Alzheimer. Als man van de exacte wetenschap wilde Jan graag bevestiging via

een hersenscan. Maar de huisarts vond het daar te vroeg voor. Ze verwees hem door naar een geriater, waarna Jan belandde op een wachtlijst van meer dan drie maanden. Jan was diep teleurgesteld, hij voelde zich niet gesteund. Maar ondanks diverse pogingen kwamen ze niet nader tot elkaar. Ook niet toen hij haar zijn wilsverklaring overhandigde.'

ONVERTEERBAAR

'In mei van dit jaar zei hij: "Ik wil dit leven niet meer. Ik moet gaan bedenken hoe ik er een eind aan kan maken." Ik schrok, maar

snapte het ook. Hij was de wereld zo anders gaan bekijken, was er zelfs bang voor. Tot overmaat van ramp bemerkte hij dat hij zijn empathische vermogen verloor. Voor Jan, die zo mentaal was ingesteld, was dat onverteerbaar. Hij voelde zich machteloos. Als poging om het heft in eigen hand te nemen, legde hij op een dag uit het niets een matras in de woonkamer en zei: "Daar ga ik op liggen, ik eet en drink niet meer." Ik reageerde: "Dat kan niet, dit is geen manier." Maar hij zette door. Tot hij te veel dorst kreeg, toen hield hij ermee op. Een paar weken later deed hij een hernieuwde poging, maar ook die strandde.'





‘VANAF HET MOMENT DAT JAN BEGREEP DAT DE HUISARTS HEM ZOU STEUNEN, ZAG IK EEN LAST VAN ZIJN SCHOULDERS VALLEN. ALSOF HIJ VOELDE DAT HIJ EINDELIJK MOCHT GAAN’

‘Jan wilde zo graag gaan. Zijn radeloosheid en doodswens ontgingen de kinderen ook niet meer, wat natuurlijk veel verdriet en onrust binnen het gezin veroorzaakte. Ik voelde: er moet iets gebeuren. Als dit is wat Jan wil, dan gaan we het nu goed doen, zodat we er vrede mee kunnen hebben. Op internet vond ik een lijvig handboek van de artsenfederatie KNMG met daarin een leidraad voor artsen over bewust stoppen met eten en drinken (BSTED). Nauwkeurig worden daarin de stappen en aandachtspunten uitgelegd. Over hoe je de patiënt comfort biedt, bijvoorbeeld, en wat je moet doen als er een delier optreedt. Ik heb er samen met de kinderen over gesproken, zonder Jan. Vier kinderen, vier meningen, maar uiteindelijk is hij het gewoon gaan doen. En gaandeweg zijn ze – met gemengde gevoelens – in zijn nabijheid gebleven.’

EIGEN BESLISSING

‘Zondagmorgen 16 juli is hij begonnen. Jan lag in zijn eigen bed. Maandag zag ik zijn vastberadenheid en wist: dit keer gaat hij doorzetten. “Weet je het heel zeker?”, vroeg ik nog voor de zekerheid, “want dan ga ik naar de huisarts. Zodra je kracht verliest, hebben we haar ondersteuning nodig.” Na zijn bevestiging ben ik met het KNMG-handboek onder mijn arm naar

de huisarts gegaan. In het groen had ik gearceerd wat haar te doen stond. Ze reageerde opgelucht, ze wist inmiddels hoe Jan worstelde met zijn doodswens. Het was nu immers Jan die de beslissing nam, waarmee zij als huisarts de rol kreeg van ondersteuner in plaats van verantwoordelijke. Nog diezelfde middag kwam ze bij Jan langs en vanaf toen twee keer per dag. Om te checken of hij pijn had, om hem comfort te bieden en om ons als gezin bij te staan.’

‘Vanaf het moment dat Jan begreep dat de huisarts hem zou steunen, zag ik een last van zijn schouders vallen. Alsof hij voelde dat hij eindelijk mocht gaan. Er was geen strijd, geen onzekerheid meer. Het klinkt gek om te zeggen, maar daarna ging het van een leien dakje. Niet één keer heeft hij om een druppel water gevraagd. Hij was sowieso een type dat sterk in zijn schoenen stond en dat bleek ook nu: hij wilde dit echt. Met de steun van de huisarts kwam er ook een soort berusting bij mijzelf en de kinderen. We zouden dit gaan volbrengen met elkaar en Jan het vredige heengaan bieden waar hij zo naar verlangde.’

‘De kinderen waren veel thuis. Jan lag een groot deel van de dag filmpjes in zijn hoofd af te draaien, zei hij. Waarschijnlijk was hij op die manier afscheid van zijn leven aan het nemen, zijn hele voorkomen was zo sereen. Daarnaast was er ook droefheid

natuurlijk, we praatten over van alles maar huilden ook veel. Met mijn ervaring als verpleegkundige verzorgde ik hem waar ik kon. Ik zag hem inleveren op conditie, hij werd zwakker, maar hij was nog niet aan het sterven.’

ONTZORGEN

‘Tot de huisarts op vrijdagochtend langskwam en zag: nu gaat het hard. Ze vond het niet meer verantwoord dat ik voor hem zorgde en regelde een ziekenhuisbed voor Jan in de woonkamer en er kwamen ambulancemedewerkers die hem naar beneden konden tillen. Ook werd er een morfinepompje en een katheter voor hem georganiseerd. Ik stond ervan versteld hoeveel hulpdiensten er zijn die je op zo’n moment kunnen ontzorgen. Het deed Jan goed, hij lag er comfortabel bij, zo voor het raam.’

‘Nog diezelfde avond werd hij onrustiger en kreeg extra morfine toegediend door de huisarts. Daarna snurkte hij volop. Ik was zo blij dat hij geen pijn leed en een goede nachtrust kon hebben. Twee van onze kinderen bleven logeren, ik ging op de bank dicht bij hem liggen. Zou ik in slaap vallen?, dacht ik nog. Totdat ik een uur later wakker werd van de stilte. Er klonk geen gesnurk meer en Jan verroerde zich niet. Ik legde mijn hand op zijn hoofd en voelde: hij is ingeslapen.’

‘Nog steeds vind ik het ongelooflijk hoe snel en pijnloos het is gegaan. Precies zoals hij het zich zo vurig wenste. Hoezeer we hem ook missen, als gezin kunnen we niet anders dan in zijn keuze berusten. Dit was het beste voor Jan. We zijn verdrietig en trots dat hij heeft doorgezet en zijn blij dat we hem tot op het laatst hebben kunnen ondersteunen. Met hulp van de huisarts, die professionele toewijding was een zegen voor ons. Volgens mij mag daar veel meer aandacht voor komen in de medische wereld: in de eerste plaats voor BSTED als route naar het levenseinde, maar óók voor de onmisbare betrokkenheid van een huisarts daarin.’ ●

Notaris is onnodig én zinloos bij medische wilsverklaring

Het levenstestament is booming business voor notarissen. Geregeld wordt in zo’n testament ook een euthanasiewens opgenomen. ‘Een schijnzekerheid’, aldus juridisch beleidsmedewerker Yvette Schuijt van de NVVE. • *Marloes Elings*

De Koninklijke Notariële Beroepsorganisatie (KNB) heeft sinds tien jaar een speciaal register waarin het levenstestament wordt geregistreerd.

Uit de cijfers blijkt dat dit notariële product populair is. Werden er vijf jaar geleden zo’n 119.000 levenstestamenten vastgelegd, inmiddels gaat het om bijna 200.000 registraties. Geregeld wordt in zo’n document ook een euthanasiewens vastgelegd. Hoe vaak dat precies gebeurt is onduidelijk, want de inhoud van het testament wordt niet geregistreerd. Directeur Lucienne van der Geld van het Netwerk Notarissen denkt dat het vastleggen van een euthanasiewens geen standaardaanvulling is in een levenstestament. ‘Volgens mij is een euthanasieverzoek voor notarissen niet aan de orde van de dag. Mensen laten eerder medische zaken opnemen. Over wat ze wel en wat ze niet willen als ze ziek worden. Een behandel- of reanimatieverbod, bijvoorbeeld’, aldus Van der Geld.

De NVVE is daar minder zeker van. De afgelopen jaren is er bij de KNB op aangedrongen dat klanten niet gestimuleerd zouden moeten worden om medische wilsverklaringen en euthanasiewensen in levenstestamenten op te nemen. Dat gebeurt namelijk nog steeds. Ook al heeft het KNB-bestuur al in 2007 – bijna 17 jaar geleden – aan zijn leden laten weten dat het van mening is dat ‘een notaris zich niet bezig moet houden met het opstellen van dit soort wilsverklaringen, gezien de geringe rol die hij hierbij kan vervullen’. Hiermee bedoelt het bestuur dat de notaris geen enkele rol speelt. Het is immers

de huisarts die al dan niet gevolg geeft aan een euthanasieverzoek. Of er nu wel of geen notariële akte ligt.

Vorig jaar zomer nog ontwikkelde de beroepsvereniging met Patiëntenfederatie Nederland twee documenten om klanten te wijzen op de noodzaak om hun wensen met de huisarts en naasten te bespreken. ‘In de hoop zo alle misverstanden uit de wereld te kunnen helpen’, aldus de KNB. In feite komt het erop neer dat notarissen een wens wel kunnen vastleggen, maar dat betekent niet dat zo’n euthanasieverzoek ook een vervolg krijgt, want notarissen gaan daar niet over. Een rondje googelen naar notarissen en hun aanbod op het gebied van levenstestamenten en euthanasieverzoeken maakt duidelijk dat de acties van de beroepsvereniging weinig effect hebben. Op websites staan teksten die zand in de ogen strooien. Bijvoorbeeld dat je een euthanasieverzoek kunt opnemen in je levenstestament. ‘Voor het geval er tijdens uw leven iets gebeurt waardoor u niet meer in staat bent om beslissingen te nemen of te handelen. Door de gevolgen van een ongeval bijvoorbeeld, een operatie, een beroerte of de ziekte van Alzheimer’, schrijft een notarisbureau in Noord-Holland. Collega’s in de Achterhoek schrijven op hun site: ‘Het is van belang dat u (...) een duidelijke euthanasieverklaring laat vastleggen en deze regelmatig actualiseert. Dit kan niet helemaal voorkomen dat een arts alsnog voorbijgaat aan uw wens, maar maakt de kans daarop wel een stuk kleiner.’

Onzin, weet Yvette Schuijt van het Steunpunt Juridische Vragen van de NVVE. Samen met vijf juridisch geschoolde vrijwilligers helpt zij NVVE-leden bij juridische problemen. ‘Mensen die hun euthanasieverzoek in het levenstestament hebben laten vastleggen, denken dat ze alles goed hebben geregeld, maar het is een wassen neus. Een schijnzekerheid. Een notaris gaat daar helemaal niet over. En dan krijgen die mensen ook nog eens een rekening, iedere keer als zij hun wensen actualiseren. Ik vind dat notarissen daarmee moeten stoppen en hun klanten beter moeten informeren. >>

>>

Als je een euthanasieverzoek hebt, moet je dat met je arts en je naasten bespreken en je wensen op papier zetten. Zodat je huisarts en je naasten weten wat jij wilt en jij ook weet of je arts bereid is om je te helpen. Daar komt helemaal geen notaris aan te pas. Niet dat een notaris verboden is, maar het is onnodig en zinloos.'

'Maar mensen vinden het soms makkelijker om dit soort zaken met ons te bespreken dan met hun huisarts of hun naasten', respondeert Luciënne van der Geld. De directeur van het Netwerk Notarissen vertelt dat veel mensen tegenwoordig geen vaste huisarts meer hebben en daarom 'rottige gesprekken' uit de weg gaan. 'Als ze naar een notaris gaan voor hun levenstestament en allerlei vragen krijgen over hoe zij hun levenseinde voor zich zien, gaan ze er daarna pas voor het eerst écht over nadenken. Ze gaan naar huis en komen pas weer bij de notaris als ze weten wat ze willen. Mensen vinden het fijn als hun wensen zijn vastgelegd. Natuurlijk moeten ze die wensen vervolgens ook met hun naasten bespreken en in hun medisch dossier laten opnemen. Daar moeten ze actief mee aan de slag, dat vertellen we ze ook. Maar of mensen dat ook doen, weten wij natuurlijk niet.'

De NVVE heeft voor leden drie gratis digitale (de papieren kosten een tientje) wilsverklaringen: het euthanasieverzoek, het behandelverbod en de volmacht die zonder tussenkomst van een notaris kunnen worden opgesteld en waarvan een kopie aan de huisarts kan worden gegeven. 'Bij een notaris kun je vastleggen wat je maar wilt, maar als niemand weet wat je hebt vastgelegd, kun je weinig met zo'n notariële akte', benadrukt Yvette Schuijt. Ze legt uit dat ook behandelverboden in levenstestamenten vaak zo algemeen zijn opgesteld dat je daar in de praktijk weinig aan hebt. 'Ook al heeft zo'n behandelverbod meer juridische status dan een euthanasieverzoek. Maar met algemene teksten kunnen artsen niet uit de voeten. Mensen kunnen dit soort zaken daarom beter met hun huisarts bespreken, want die weet wat er medisch gezien speelt. Een notaris heeft daar helemaal geen verstand van.' ●

FRANK VAN DEN TEMPEL IN DE REGIESTOEL



30



31



LEEFTIJD 72 • WOONPLAATS AMERSFOORT • WERK GEPENSIONEERD ECONOMOEM • PRIVÉ GETROUWD MET CAROLIEN, 2 ZOONS, 2 KLEINKINDEREN • LID VAN DE NVVE SINDS BEGIN JAREN 80

NIEUWSGIERIG

'Ik kom uit een socialistisch ambtenarennest. Zo ongeveer mijn hele jeugd heb ik in de veronderstelling geleefd dat iedereen in Nederland ambtenaar was. Een eigen bedrijf starten en ondernemer worden was onbespreekbaar bij mijn ouders. Terwijl ik al jong die drang voelde. Ik sta zelfstandig en nieuwsgierig in het leven, vind niks vanzelfsprekend, wil graag zelf mijn ideeën onderzoeken en de koers bepalen.'

BEWEGINGSVRIJHEID

'Daarom heb ik in organisaties ook altijd functies gezocht waarbij ik voldoende vrijheid had. En toen ik op mijn 55e alsnog als zelfstandig adviseur aan de slag ging, was dat de kers op de taart. Zo bepalend zijn bewegingsvrijheid en eigen regie dus voor mij. Dat geldt ook voor mijn kijk op de dood. Door diverse ervaringen ben ik er al jong over gaan nadenken. Een goede studievriend overleed in 1976 aan zelfdoding, ik had het niet zien aankomen en wist niet wat me overkwam. Mijn broer is op zijn 54e overleden aan een hersentumor. Hij woonde

in Frankrijk, euthanasie is daar niet mogelijk. Hij had een afschuwelijke dood, dat heeft indruk op me gemaakt.'

MACHTELOOS

'Mijn moeder heeft ook te lang moeten doorleven. Anders dan mijn vader, die op zijn 89e met alle zorg van de huisarts vredig kon inslapen. Ze was altijd een keurige onafhankelijke dame. Nu was ze compleet overgeleverd aan de zorg. Haar leven was allang niet meer waardig, maar ze wist haar ondraaglijk lijden niet goed over te brengen aan de SCEN-arts. Daardoor heeft ze nog

twee jaar machteloos moeten verkomen.'

ZAAKJES OP ORDE

'Voor mezelf ben ik er heel stellig in: zodra ik afhankelijk word van anderen of de diagnose dementie krijg, wil ik resoluut uit het leven stappen. Maar ik ga er niet stilletjes tussenuit piepen, hoor. En ik zal ook geen rommeltje achterlaten voor mijn dierbaren. Jaarlijks stuur ik mijn vrouw en kinderen een document met daarin alle gegevens, van bankzaken, relevante adressen en wachtwoorden tot mijn wilsverklaring en wensen voor

de uitvaart. Ook de huisarts is van mijn wensen op de hoogte. Ik heb het altijd belangrijk gevonden om mijn zaakjes op orde te hebben, ook als het om mijn dood gaat.'

AFSTAND

'We zijn maar piepkleine deeltjes van een groots heelal, zo relativerend sta ik in het leven. De dood is net zo natuurlijk als geboren worden. Ik accepteer dat. Dat maakt dat ik, denk ik, goed afstand kan nemen als het zover is. Tot die tijd geniet ik volop van het leven. Ik ben heel gelukkig met mijn vrouw en ons gezin, heb

veel interesses en activiteiten en voel me goed. Dat is weleens anders geweest. Rond mijn 65e kreeg ik klachten aan mijn gevoelszenuwen. Ik had zo'n ongelooflijke pijn aan mijn benen en voeten dat ik dacht: zo hoeft het van mij niet meer. Gelukkig sloeg de pijnbestrijding aan. Daar heb ik tot de dag van vandaag plezier van, ik kan weer alles doen. Meer dan ooit besef ik: een goede gezondheid is zo'n zegen.' ●

Ook eens plaatsnemen In de regiestoel? Mail naar relevant@nvve.nl