

Als ik er niet meer ben





MANU  
KEIRSE

Als ik er  
niet  
meer  
ben

Goed omgaan  
met de laatste fase  
van het leven



# Inhoud

1	‘Ik hoop dat het mij nooit overkomt’	7
2	Denk na terwijl het nog kan	13
3	Tijdige zorgplanning van dichterbij	19
4	Vooraf nadenken is steeds belangrijker geworden	31
5	Hoe begin je eraan?	37
6	Wat houdt een wilsverklaring concreet in?	43
7	Hoe stel je een wilsverklaring op?	47
8	Waar kun je je wilsverklaring bewaren?	79
9	Optreden als vertegenwoordiger	83
10	Geen ondraaglijke pijn lijden	85
11	Een kind met bijzondere behoeften	93
12	Sterven en erven	101
13	Blijven leven in de herinnering	117
	Nawoord	135
	Literatuur	136
	Bijlage: Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en mijn levenseinde	138



# 1

## ‘Ik hoop dat het mij nooit overkomt’

*Welk inzicht je ook verworven hebt,  
dit is niet het einde,  
dit is het begin.*

### **Het besef komt te laat**

Dit boek gaat over hoe je zo veel mogelijk zelf kunt bepalen wat er met je gebeurt, ook en juist aan het einde van je leven. Dat is bijna ieders wens, maar toch komen er elke dag veel mensen onvoorbereid in een situatie terecht waarin ze niet meer in staat zijn om te beslissen over hun leven en welzijn.

Stel je even voor dat je in een ziekenhuis bent opgenomen en niet meer kunt praten. Wie zal dat dan uit jouw naam doen? En hoe weet je zeker dat die persoon met jouw stem spreekt en jouw wil vertolkt?

Of stel je de volgende situatie voor. Je vader krijgt een zware beroerte en de artsen vragen je toestemming om een schedeloperatie te verrichten om de druk op zijn hersenen te verminderen. Er is een grote kans dat hij daarna nooit meer zelfstandig zal kunnen beslissen en dus totaal afhankelijk zal

worden van anderen. Wat zou hij in een dergelijke situatie zelf willen? Je hebt het er nooit met elkaar over gehad, maar nu moet je voor hem beslissen. Je wilt dat hij blijft leven, maar vindt hij dat nog leven?

Of neem deze situatie. Je moeder is al geruime tijd geleden overleden. Je worstelt nog regelmatig met de vraag of je wel alles voor haar hebt gedaan wat mogelijk was. Ze is op hoge leeftijd halsoverkop naar het ziekenhuis gebracht. De dokters hadden je al een tijd daarvoor verteld dat haar hart versleten was. Na een reanimatie op de spoedeisende hulp en een verblijf van vier weken op de intensieve zorgen afdeling is ze overleden. Alles wat geneeskunde kan, is geprobeerd. Maar was dit wel wat ze zelf verwachtte van de laatste weken van haar leven? Wat was de zin hiervan? Waarom moest ze al die onderzoeken en behandelingen ondergaan als ze uiteindelijk nergens toe leidden? Je mocht slechts drie keer per dag gedurende vijftien minuten op bezoek. Ze is eenzaam gestorven in een vreemde en onpersoonlijke omgeving in plaats van in haar vertrouwde huis omringd door haar dierbaren.

Nog een voorbeeld. Je opa had uitgezaaide darmkanker. Hij kreeg tot vijf dagen voor zijn dood de ene behandeling na de andere: operaties, chemotherapie, bestralingen. Hij heeft het allemaal ondergaan. Hij had nauwelijks nog de kracht om zijn eigen standpunt te bepalen. Je hebt hem aangemoedigd om vol te houden. Uiteindelijk heeft hij de strijd verloren. Je



vraagt je af: was dit het beste wat je voor hem kon doen in de laatste maanden van zijn leven?

Of neem dit laatste voorbeeld. Je oma is dementerend. Het wordt steeds moeilijker om met haar een gewoon gesprek te voeren. Je ziet haar wegglijden in haar eigen wereld waarin ze moeilijk te bereiken is. Je moet allerlei beslissingen nemen over de zorg en de behandelingen die ze wel of niet meer zou willen, maar jullie hebben daar nooit met elkaar over gesproken. Je zou willen dat je de tijd kon terugdraaien. Het zou voor jou veel beter voelen om te beslissen als je zou weten wat ze zelf zou willen, maar ze kan het niet meer zeggen.

Deze situaties kunnen iedereen overkomen. Soms gaat het geleidelijk, gedurende een langere tijd. Je ziet het aankomen, maar je wilt het eigenlijk niet zien. Een uitgezaaide kanker zorgt ervoor dat je dierbare steeds zwakker wordt. Een versleten hart maakt je kortademig en vermoeid bij de minste inspanning. Je partner of vader glijdt langzaam weg in een wereld waarin je hem niet meer kunt bereiken.

Maar het kan ook plotseling gebeuren, zonder aankondiging, door een ongeluk of een beroerte. Dat kan voor jezelf en je familie een totale verrassing zijn. In een periode van ernstige ziekte kun je ook zodanig afhankelijk worden dat het heel moeilijk is om nog rustig te overwegen welke ingrepen en medische behandelingen je wel en niet meer wilt. Of je bent nog

wel in staat om te beslissen, maar je moet in een plotselinge crisis ineens de voors en tegens afwegen terwijl je dat eigenlijk niet kunt.

### **Een waardig leven**

Je leven kan ineens totaal veranderen als iemand in je familie een ernstige ziekte krijgt. De veelgehoorde uitspraak 'dat is echt geen leven meer' drukt iets van de ontredde uit. Het is alsof je in een emotionele aardbeving terecht komt. Je staat ineens voor allerlei beslissingen waarover je eerder nooit echt hebt nagedacht. Dat betreft niet alleen beslissingen over de medische onderzoeken of behandelingen die je wel of niet meer wilt, maar ook over leven en samenleven. Wat heb je met je leven gedaan en wat zou je nog willen doen? Wat wil je nog met elkaar beleven? Wat zou je graag aan je kinderen meegeven voor later? Welke dromen wil je nog realiseren? Als je een leven niet kunt repareren, kun je er misschien anders naar leren kijken.

Dit boek wil je helpen om hier tijdig over na te denken. Het kan je helpen om je leven zo kwaliteitsvol mogelijk te leven, zelfs als je ernstige problemen met je gezondheid ervaart. Het nodigt uit om tijdig na te denken over later. Later begint namelijk vandaag. Het boek laat zien hoe je je eigen leven ten volle kunt leven, maar ook hoe je mensen die je dierbaar zijn daarbij kunt helpen en ondersteunen. Bovendien toont het manieren

om echt iets waardevols mee te geven aan de mensen die je na aan het hart liggen.

Dat is niet voor iedereen vanzelfsprekend. Sommige mensen zijn bang om over de dood te praten. Maar als je het sterven niet bespreekbaar maakt, maak je een goed afscheid bijna on-

Als je een leven niet kunt repareren, kun je er misschien anders naar leren kijken.

mogelijk. Niet over de laatste periode van het leven durven praten kan grote problemen tot gevolg hebben. Als je bijvoorbeeld geen duidelijke

wilsverklaring nalaat, kunnen mogelijk conflicten tussen je naasten ontstaan over de te kiezen behandeling.

Zie je sterven als het einde van alles, of als de start van jouw voortleven in het leven van mensen die je kennen? Als je de moeite neemt om dit boek tot het laatste hoofdstuk te lezen – en vooral dat laatste hoofdstuk – wordt hopelijk duidelijk hoe je voort kunt leven en blijven leven in de harten en levens van je dierbaren. Je kunt de regie tot het einde in eigen hand houden. Onze lichamen sterven, maar onze relaties sterven nooit.

Ik hoop dan ook dat dit boek heel veel mensen zal bereiken – in de eerste plaats uiteraard mensen die zich willen voorbereiden op hun levenseinde. In dit boek vinden ze suggesties om voor allen die hen dierbaar zijn een goede herinnering na te laten. Er valt misschien geen fortuin te verdelen onder je erfgenamen, maar je kunt altijd iets veel belangrijkers nalaten

voor je familie en vrienden: de herinnering aan een menswaardig leven, aan de waarden die je in het leven belangrijk vindt en aan de liefde en de genegenheid die je voor hen voelt. Je kunt zelf bepalen hoe je later herinnerd wilt worden. Het begint met de vraag: wat is voor jou belangrijk in het leven?

Hopelijk bereikt dit boek ook mensen die anderen willen bijstaan tijdens deze zware periode. Het kan je helpen om hen in hun onmacht beter te begrijpen en het geeft je een leidraad om hen te helpen. Uiteraard kan het boek ook artsen en hulpverleners helpen om mensen meer tot hun recht te laten komen in de zorg. Zij worden ongetwijfeld geconfronteerd met terloopse opmerkingen, bijvoorbeeld op een feestje, bij een vereniging of in een voorziening voor ouderen, waar ze niet worden geacht over tijdige zorgplanning te praten, maar mensen wel op een spoor kunnen zetten.

# 2

## Denk na terwijl het nog kan

*Inspraak zonder inzicht  
leidt tot uitspraak zonder uitzicht.*

### **Het kan ook jou overkomen**

Elk jaar komen talloze mensen in een situatie terecht waarin ze niet meer zelf kunnen beslissen over hun persoonlijke zorg en medische behandelingen. Ze kunnen geleidelijk in die situatie terechtkomen, zoals bij een ziekte als dementie, of plotseling, zonder waarschuwing, door een ongeval of een beroerte.

Ook mensen die ernstig ziek zijn kunnen zodanig afhankelijk worden dat ze nauwelijks nog rustig kunnen nadenken en zorgvuldig overwegen welke medische ingrepen en behandelingen ze wel en niet meer willen. Hun familieleden kunnen totaal onverwacht door de artsen worden gevraagd toestemming te geven voor een ingrijpende operatie of behandeling. Zij moeten dan beslissen als de betreffende persoon dat zelf niet meer kan. Maar hoe kunnen zij weten wat die ander in die omstandigheden zou willen als hij er zelf nooit over heeft nagedacht en het nooit met hen heeft besproken?

## **Inspraak tot het laatste moment**

De meeste mensen willen inspraak in wat er met hen gebeurt, en dat is zeer terecht. Gelukkig kun je voorkomen dat je totaal afhankelijk van anderen wordt door vooraf te bedenken wat je zou willen en daarover te praten met je familie en je huisarts voordat je er niet meer toe in staat bent. Als ze goed weten met welke zorg en ingrepen jij zelf nog zou instemmen, kunnen ze in jouw plaats de beslissingen nemen die jij ook zelf zou nemen.

Je wilt misschien nog helemaal niet nadenken over ‘later’. Je hebt nog zo veel te doen en mensen hebben je nodig. Maar je bereidt je toch al je hele leven voor op belangrijke zaken en je maakt toch voortdurend vooraf plannen? Je gaat toch ook niet op reis zonder te bedenken wat je mee zult nemen? En een familiefeest, kerstfeest, een geboorte en een huwelijk bereid je toch ook zorgvuldig voor? Waarom zou je dat dan ook niet doen voor je laatste levensfase?

Door sommige beslissingen nu te nemen kun je ervoor zorgen dat je te allen tijde inspraak hebt in je behandeling. Van alle keuzes die je in je leven maakt, zijn die voor je toekomstige zorg mogelijk de belangrijkste. Vergeet niet: je helpt er ook je familieleden mee. Het is voor hen immers erg moeilijk om te moeten beslissen welke medische behandelingen wel of niet moeten gebeuren als ze niet weten wat jij zelf zou willen in een bepaalde situatie.

Toch maken de meeste mensen geen plannen voor als ze ernstig ziek worden en voor de laatste periode van hun leven. Ze lijken te denken dat als ze niet over deze moeilijke onderwerpen praten, ze zich ook niet zullen voordoen. Maar helaas is niemand onsterfelijk. De vraag is niet of je leven ooit zal eindigen, maar hoe je die laatste maanden, weken en dagen – of soms zelfs jaren – zult doorkomen. Het is dan ook veel beter om tijdig na te denken over de zorg die je later zou willen. Als je zwaar ziek bent, heb je daar waarschijnlijk de energie en kracht niet meer voor. Praat er daarom over terwijl het nog niet nodig is, dus voordat je ziek bent.

In de volgende hoofdstukken laat ik zien hoe je dit concreet kunt aanpakken. Ik ga dieper in op je rechten als patiënt en bespreek stap voor stap het formulier wilsverklaring, dat een leidraad kan zijn voor je tijdige zorgplanning.

### **Euthanasie – de mythe**

Veel mensen associëren tijdige zorgplanning alleen met euthanasie, terwijl het veel meer inhoudt dan dat. Mensen realiseren zich steeds vaker dat ze geen ondraaglijke pijn willen lijden aan het einde van hun leven en anderen niet tot last willen zijn. Ze vullen daarom een wilsverklaring euthanasie in en denken daarmee hun levenseinde goed te hebben geregeld. Maar helaas vormt zo'n wilsverklaring vaak een valse geruststelling. Euthanasie is in Vlaanderen en Nederland weliswaar toegestaan, maar alleen onder strikte voorwaarden.

Als je zwaar ziek bent maar nog bij bewustzijn, bijvoorbeeld als je terminale kanker hebt, heb je in principe geen voorafgaande wilsverklaring euthanasie nodig. Het volstaat dat je op het moment dat je er klaar voor bent je vraag om euthanasie opschrijft, ondertekent en dateert. Je hebt geen getuigen nodig, want je bent zelf nog in staat je wil te uiten en toe te lichten. Voordat een arts op je verzoek kan ingaan en euthanasie kan uitvoeren, moet hij wel zorgvuldig nagaan of voldaan is aan de voorwaarden die in de wet op de euthanasie zijn omschreven. Hij moet dit ook door een tweede arts laten constateren.

Een voorafgaande wilsbeschikking voor euthanasie kan wel belangrijk zijn als je onomkeerbaar buiten bewustzijn bent, bijvoorbeeld als je na een verkeersongeval in coma ligt, en je niet meer bij bewustzijn zal komen. Als je een geregistreerde wilsverklaring hebt ingediend, kan in een dergelijke situatie tot euthanasie worden overgegaan. In België geldt een vooraf opgestelde wilsverklaring euthanasie echter alleen als je óf onomkeerbaar buiten bewustzijn bent óf zelf nog in staat bent om je wil te uiten. Als je bijvoorbeeld ernstig dement bent, is euthanasie onmogelijk. Je hebt er dan ook alle belang bij om daar rekening mee te houden bij je zorgplanning, en duidelijk aan te geven hoe je in zo'n situatie behandeld wilt worden.

In België bedroeg het aantal overlijdens door euthanasie in 2010 en 2011 overigens ongeveer 1 procent van alle sterfgevallen. Van de 2086 sterfgevallen door euthanasie in deze twee



jaar waren er slechts 49 mensen (of 0,02 procent) onomkeerbaar buiten bewustzijn (dus via een voorafgaande wilsverklaring). In Nederland was er in 2012 bij 2,8 procent van de sterfgevallen sprake van euthanasie. Het gaat dus uiteindelijk om een zeer beperkt aantal mensen bij wie euthanasie in beeld komt. Toch komt het invullen van een wilsverklaring euthanasie bij velen als eerste gedachte naar boven als mensen nadenken over de laatste periode van hun leven. Dat noemen we de mythe van de euthanasie.

Het onderwerp is zo vaak besproken in de media dat je misschien ook op het verkeerde been bent gezet. Mensen denken vaak dat je met het invullen van een wilsverklaring euthanasie hebt geregeld dat je de laatste periode van je leven op een waardige wijze zult doormaken, maar euthanasie gaat over de manier waarop je leven wordt beëindigd en de laatste periode van je leven ligt daarvóór. Euthanasie garandeert dus helemaal niet dat je voordat je sterft geen periode van ondraaglijke pijn en ongemak ervaart.

Om pijn en ongemakken draaglijk te maken is het goed om niet alleen na te denken over een wilsverklaring euthanasie, maar je tijdige zorgplanning in een breder kader te bekijken en vooraf ook goed te bedenken welke behandelingen je wel en niet wilt. Veel mensen ondergaan aan het eind van hun leven nog allerlei ingrijpende medische onderzoeken en behandelingen, die geen verbetering brengen en dus zinloos

zijn. Uiteraard moeten zulke onnodige behandelingen zo veel mogelijk worden vermeden, en een wilsverklaring waarin je duidelijk vastlegt wat je wel en niet wilt, kan dan erg belangrijk zijn.

Een euthanasieverklaring wordt ook vaak opgesteld omdat mensen geen ondraaglijke pijn willen lijden, maar de moderne geneeskunde kan pijn vaak op een adequate manier voorkomen en verhelpen.

Natuurlijk kan euthanasie de meest menswaardige oplossing zijn, maar het is goed om je te realiseren dat je méér kunt regelen dan dat. Door je alleen te richten op euthanasie, ben je vooral bezig met het stervensmoment, die laatste minuut van je leven, en vergeet je te denken aan het leven dat aan dat sterven voorafgaat. Je kunt de kwaliteit van je leven en van je sterven – uiteindelijk niets anders dan het laatste gedeelte van je leven ‘leven’ – én de kwaliteit van het voortleven in het leven van iedereen die je dierbaar is, in belangrijke mate beïnvloeden.

Het zou weleens kunnen dat euthanasie in veel gevallen overbodig wordt als de maatschappij en vooral de geneeskunde zich oriënteert op de kwaliteit van het leven in plaats van het beëindigen van het leven. Dit boek geeft je daarvoor talrijke concrete suggesties.

# 3

## Tijdige zorgplanning van dichterbij

*Wat er met je gebeurt, bepaal je zelf,  
want voor elke medische behandeling is je toestemming nodig.*

### **Je bepaalt zelf je medische zorg**

Je hebt als patiënt recht op de meest kwaliteitsvolle zorg en behandeling, ofwel: de best beschikbare gezondheidszorg en adequate pijnbestrijding. Daarbij gaat het om alles wat wenselijk en zinvol is in jouw situatie. De medische zorg voor ouderen in de laatste periode van hun leven schiet soms dramatisch tekort. Er is veel meer mogelijk dan vroeger, maar het gaat soms wel ten koste van de kwaliteit van leven. Als je arts, je familie en/of jijzelf niet onder ogen kunnen zien dat ook sterven een deel is van ouder worden, krijg je wellicht niet de juiste zorg, zowel medisch als spiritueel, die specifiek is voor de laatste periode van het leven. Bij elke behandeling moet je de vraag stellen of je er beter van zult worden, in de dubbele betekenis: weer gezond of beter dan je was. Als een behandeling niets anders oplevert dan een verlenging of een toename van lijden, dan is er geen geldige grond om die aan te bieden.

Artsen moeten dat met collega's én met jou of je vertegenwoordiger bespreken.

Je hebt ook recht op correcte informatie over wat er met je aan de hand is, over de mogelijke behandelingen en gevolgen ervan, over je kans op genezing met of zonder behandeling en over de evolutie die je kunt verwachten. De uitspraak 'de dokters hebben niets gezegd' zou al lang tot het verleden moeten behoren, maar helaas horen we die nog te vaak. Uiteraard vinden artsen het niet altijd eenvoudig om slecht nieuws goed te communiceren; ze zijn soms bang om hun patiënt alle hoop te ontnemen. En patiënten zelf zijn ook niet altijd bereid om de ernst van hun aandoening onder ogen te zien. Maar toch is het belangrijk om goed te beseffen wat er aan de hand is en wat je in de nabije toekomst kunt verwachten, zowel positief als negatief, zodat je de juiste keuzes kunt maken.

Wat je goed moet weten, is dat artsen en zorgverstrekkers altijd je toestemming moeten vragen voor elk onderzoek, voor elke ingreep en voor elke behandeling. Ze moeten je vooraf uitleggen waarom het belangrijk is. Je kunt immers alleen maar goed beslissen als je voldoende informatie hebt. Inspraak zonder inzicht leidt tot uitspraak zonder uitzicht. De Wet op de patiëntenrechten die in 2002 in België werd ingevoerd en de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst die sinds 1995 in Nederland bestaat, zijn hierover heel duidelijk. Een arts kan dus niets doen