

Wat vind je belangrijk?

Mensen weten vaak heel goed wat ze willen na hun overlijden. De uitvaart, de erfenis; ze praten erover en leggen hun wensen vast. Maar hoe zit het met de laatste fase van het leven zelf? Wat vinden jij en je naasten daarin belangrijk? Ook hier geldt: praat erover en schrijf het op.

TEKST MARC VAN BIJSTERVELDT
DIT ARTIKEL IS MEDE MOGELIJK GEMAAKT DOOR ZONMW

WENSEN VASTLEGGEN

Er zijn verschillende manieren om je wensen en behoeften vast te leggen. Denk aan een wils- of zorgverklaring (over gewenste en ongewenste zorg en eventueel euthanasie) of een niet-reanimeerverklaring. Zie thuisarts.nl/levenseinde of zoek op 'levenseinde' op patientenfederatie.nl. Je kunt ook kiezen voor een wensenboekje, bijvoorbeeld palvooru.nl/notitieboekje (ook te gebruiken als zorgverklaring over behandelwensen en -grenzen). Een bijzondere vorm is het levenstestament, voor financiële belangen én medische en persoonlijke zaken. Een gevolmachtigde behartigt jouw belangen als je niet meer wilsbekwaam bent. Een levenstestament (dat je altijd tussentijds kunt aanpassen) kost geld. Reken in elk geval op zo'n 500 euro. Kijk op notaris.nl en wievandedrie.nl voor informatie, filmpjes en een checklist. Of bestel het boekje *Het levenstestament* bij de Consumentenbond. In de loop van de tijd kunnen wensen veranderen. Als je de vastgelegde afspraken regelmatig nog een keer naloopt en bekrachtigt, blijven ze passend bij de actuele situatie.

“Ik ben een dokter die veel met leven en dood bezig is. Mijn patiënten weten dat de drempel bij mij niet hoog is om erover te praten. Ik stimuleer mensen ook om met mij het gesprek aan te gaan over hun wensen rond het levenseinde. Zodat ik mijn zorg daarop kan afstemmen.” Voor huisarts Marianne Dees is het onderwerp een cruciaal onderdeel van de vertrouwensrelatie tussen dokter en patiënt. Ze vindt ook dat een huisarts het initiatief moet nemen als mensen er zelf niet over beginnen. En niet pas als iemand hoort dat-ie niet meer beter wordt. “Met een jonge student die in mijn praktijk komt, begin ik natuurlijk niet meteen over de dood. Maar als ik iemand langer ken, snijd ik het onderwerp op een gegeven moment aan. Het is echt belangrijk om tijdig na te denken wat jij belangrijk vindt als het zover is. En om daar met anderen over te praten. Met je naasten, maar zeker ook met je dokter.”

Opschrijven geeft rust

Leonie de Jong is het daarmee eens. Nu ze 70-plusser is, COPD heeft, alleen woont en geen kinderen heeft, geeft het haar veel rust dat ze haar wensen stap voor stap op papier zet en erover praat. “Een boekje als *Notities over het einde van mijn leven* heeft me een goed denkkader gegeven. Bijvoorbeeld over de betekenis van een zorgverklaring voor de zorg die je graag wilt, juist ook in de laatste levensfase.” Toen ze een nieuwe huisarts kreeg, heeft de longarts geholpen om haar ideeën over reanimeren goed op papier te krijgen. Deze tekst gaat De Jong binnenkort met de huisarts bespreken, zodat die haar wensen in het dossier kan opnemen. Met een notaris is ze intussen bezig met een levenstestament. “Ik vind het belangrijk om het goed te regelen voor als ik dingen niet meer zelf zou kunnen. Ik heb een tijdje huishulp gehad van studentes. Een van hen is nu zelf bijna huisarts. Ik vertrouw haar volledig en wil haar een volmacht geven. Zodat zij namens mij kan handelen als ik onverhoopt niet langer wilsbekwaam zou zijn.”

WAT DOET ZONMW?

Met het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) heeft de overheid tot 2020 een speerpunt gemaakt van de palliatieve zorg. Samen met regionale samenwerkingsverbanden wil het ZonMw-programma Palliantie de kwaliteit van de palliatieve zorg verbeteren. Een van de doelen is mensen eerder te laten nadenken over het levenseinde. Dat geeft rust in de stervensfase. Ook stijgt de kwaliteit van leven, omdat de zorg zoveel mogelijk kan worden afgestemd op individuele wensen. Zorg- en hulpverleners hebben een belangrijke taak in gesprekken met ongeneeslijk zieke patiënten en hun naasten over het levenseinde.
www.zonmw.nl/palliantie

Zelf de regie houden

Een levenstestament is een van de manieren om je wensen vast te leggen. Je regelt er zaken mee die nog tijdens je leven belangrijk zijn. Denk aan bankzaken, maar ook de manier waarop je bij ziekte behandeld of verzorgd wilt worden. Notaris Jef Oomen zit namens zijn beroepsorganisatie in een landelijke expertgroep, onder meer met artsenorganisaties en Patiëntenfederatie Nederland. De expertgroep is bezig met afspraken over het levenstestament. Oomen: “Mensen staan er vaak niet bij stil dat ze door omstandigheden wilsbekwaam kunnen worden. Wie wilsbekwaam is, kan zelf beslissingen nemen en de gevolgen daarvan overzien. Bij iemand die bijvoorbeeld vergevorderde Alzheimer heeft, is dat niet langer het geval. Of denk aan een zware beroerte.” Als je geen volmacht hebt afgegeven, wijst de kantonrechter iemand aan. Oomen: “Wil je zelf de regie houden over wie jouw belangen behartigt, dan is het verstandig iemand zo'n volmacht te geven.”

Échte wensen achterhalen

Marianne Dees zit in dezelfde werkgroep. Ze noemt een levenstestament een goede manier om wensen vast te leggen. Maar, zegt ze er meteen bij: het is zeker

geen kwestie van 'u vraagt, wij draaien'. Cruciaal blijft altijd het - tijdige - gesprek met de mensen om je heen én met je arts, benadrukt Dees. “Mensen zeggen me soms: als ik in coma lig, trek dan de stekker er maar uit! In een gesprek ga ik daar altijd op door: wilt u dat dan meteen of pas na een paar weken? En moeten uw dierbaren erover beslissen of wordt het de arts? Door het zo te bespreken, kom je veel beter te weten wat iemand écht wil. Dingen op papier zetten is belangrijk, maar het krijgt pas betekenis in de uitwisseling tussen de patiënt, iemands naasten en de dokter.”

Langer thuis durven wonen

Dat is ook precies de reden waarom mevrouw De Jong zo uitgebreid met iedereen over het levenseinde praat. “Mijn beide ouders en mijn broer zijn jong gestorven. Voor mij is het thema leven en dood altijd heel nabij geweest. Ik heb het erover met vrienden, maar ook in een gespreksgroepje met ouderen van een vrijzinnige geloofsgemeenschap waar ik me thuis voel.” Toen ze onlangs tijdelijk zorg thuis nodig had, was De Jong blij verrast door de mensen van Buurtzorg. “Met hun hulp durf ik best langer thuis te wonen als ik afhankelijk zou worden. Dat soort wensen zet ik graag op papier.”