

Gedeelde levenswensen geven regie en rust

Hoe wil je leven? En hoe wil je doodgaan? Belangrijke, maar vaak moeilijke vragen om over na te denken en te bespreken voor mensen met beginnende dementie en hun naasten. Hans Burgmans en Lia van Dijk, beiden betrokken bij een ouderenorganisatie, en Brenda Ott, kaderhuisarts ouderengeneeskunde, maken dit lastige onderwerp bespreekbaar.

Welke zorg en behandeling je wenst in je laatste levensfase, raakt ook de vraag wat je belangrijk vindt in je leven. Wat maakt dat je nog kwaliteit van leven ervaart? Antwoorden op die vragen bepalen of je bijvoorbeeld gereanimeerd wilt worden. Of je ziekenhuiszorg wilt ontvangen of liever zorg thuis. Wie er namens jou mag spreken als je dat zelf niet meer kunt. En het gaat ook over hoe je dood wilt gaan en wie je daarbij zou willen hebben. Deze en andere vragen nodigen uit om over na te denken en te bespreken.

Profiel

Brenda Ott, 27 jaar huisarts, 19 jaar een eigen huisartsenpraktijk. Sinds 8 jaar kaderarts ouderengeneeskunde.

Hans Burgmans, bestuurslid Algemene Seniorenvereniging Zeist. Portefeuille: zorg, welzijn en belangenbehartiging. Vroeger huisarts en SCEN-arts (Steun en Consultatie bij Euthanasie).

Lia van Dijk, ervaringsdeskundige, voorzitter afdeling Zeist van de ouderenbond KPO-BCOB. In 2021 ook voorzitter van de Algemene Seniorenvereniging Zeist (ASZ).*

Bespreek je wensen zolang je nog voor jezelf kunt spreken

Zolang je wilsbekwaam bent, heb je regie over je levenswensen en kun je deze vastleggen met je huisarts. Belangrijk voor mensen die beginnende dementie hebben. Maar ook voor mensen die ziek zijn of al op leeftijd. Brenda: 'Als iemand in een (acute) situatie terechtkomt waardoor hij niet meer voor zichzelf kan spreken, dan komt het op de schouders van naasten neer. Als de levenswensen bekend zijn en wie er voor die persoon mag spreken, wordt het makkelijker daarnaar te handelen, ook voor artsen. Het geeft naasten veel rust om tijdig te weten welke wensen hun dierbare heeft. Zij kunnen dan helpen die te vervullen.'

Brenda, Hans en Lia zetten zich actief in om dit onderwerp bespreekbaar te maken. In Zeist heeft in 2019-2020 een pilotproject gelopen onder leiding van Margriet Wanders, coordinator van de Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht, waarbij professionals en ervaringsdeskundigen de samenwerking opzochten.

Lia: 'De grootste ouderenbond van Nederland, KPO-BCOB, waar ik van de afdeling Zeist voorzitter ben en de Algemene Seniorenvereniging Zeist waar Hans bestuurslid is, werden uitgenodigd bij werkbijeenkomsten in het kader van dementie en palliatieve zorg. Professionals deden mee en wij ook, als ervaringsdeskundigen. Met Margriet Wanders en het Netwerk Utrecht Zorg voor Ouderen (NUZO) hebben we bijeenkomsten over dit onderwerp georganiseerd. Zo zijn we tot deze samenwerking gekomen waarin praktische zaken en voorlichting bij elkaar komen.'

Tips praten over levenswensen

- Voorlichting geven en zo werken aan bewustwording, bijvoorbeeld aan de hand van de film De Dappere Patiënt over als wat je wilt en kunt, minder vanzelfsprekend wordt.
- Bekijk het inspiratiedocument Zo kom je tot goede gesprekken, product van de pilot proactieve zorgplanning in Zeist.
- Ga open en zonder afvinklijstje het gesprek in en luister met aandacht.
- Ontwikkel je antennes om het gevoel te hebben dat je met mensen in contact kunt gaan: 1-op-1, in groepen of via publicaties. Houd het onder de aandacht; dat is de kracht van herhaling.
- Bekijk de Toolkit advance care planning m.b.t. het levenseinde.

Waarom voorlichting belangrijk is

Lia: 'Tijdens de voorlichtingsbijeenkomsten die we organiseerden voor ouderen, gingen de aanwezigen met elkaar in gesprek. Toen ontdekten ze ook van elkaar hoe moeilijk ze het met dit onderwerp hebben. Ze dachten vaak dat ze hier alleen in staan, maar dat is niet zo. En tijdens die gesprekken hielpen ze elkaar.

Ze gingen er bovendien vanuit dat huisartsen geen tijd hebben. Ze wisten ook niet dat ze bij ons, mentoren of het sociaal domein terecht kunnen. Wij stimuleren hen bijvoorbeeld om de huisarts te bellen. We stellen voor om erbij te zijn als ze een afspraak maken; we nemen het niet over. Die voorlichting en bewustwording zijn belangrijk.'

Hans: 'Het gaat vooral over iemand op weg helpen. Onzekerheden en obstakels bespreken. En daar hebben die bijeenkomsten aan bijgedragen.' Brenda: 'Ik heb ook gemerkt dat praktijkondersteuners hier een mooie rol in kunnen spelen. Die hebben meestal meer tijd en praten vaker over gevoelsonderwerpen dan sommige huisartsen. Ook al is dat steeds meer aan het veranderen. De huisarts is wel degene die de levenswensen vastlegt, want die is juridisch verantwoordelijk.'

De één praat makkelijker over de dood dan de ander

Hans: 'Veel mensen stellen het uit om het hierover te hebben. Komt morgen wel, denken ze. Daarnaast praat de één makkelijker over de dood dan de ander.' Brenda: 'Mensen die makkelijker over de dood praten, komen zelf naar me toe. Hoe makkelijk je erover praat, hangt van verschillende dingen af. Bijvoorbeeld hoe je in je leven staat, de cultuur waar je uit komt, of er ruimte was op school vroeger om erover te praten. En hoe er in jouw familie met de dood wordt omgegaan. Ook religie speelt een rol.'

Lia: 'Bang zijn voor de dood is een lastig onderwerp. Maar niet bang zijn voor de dood is net zo lastig, zoals in het geloof dat God beschikt over je leven. Andere gelovigen vinden dat een mooie gedachte, maar willen het toch graag zelf regelen.'

Lees in de kaders de mogelijkheden en tips om levenswensen te bespreken.

Mogelijkheden om levenswensen te bespreken

Brenda: 'Professionals (wijkverpleegkundige, casemanager, praktijkondersteuner, huisarts) kunnen naar elkaar doorverwijzen. Nu komt er via een collega wel eens het verzoek voor een gesprek over behandelwensen. Ook geestelijk verzorgers kunnen een rol spelen. Soms kan of wil iemand er niet met naasten over praten, maar wel met hen.

Bij een echtpaar nodig ik ze graag allebei uit en vraag ik ze te kijken naar de keuzehulp [Verken uw wensen voor zorg en behandeling](#) op [Thuisarts.nl](#) als voorbereiding. Het gaat erom het zaadje te planten. Bij veel mensen zijn meerdere gesprekken nodig. Voor zo'n gesprek reserveer ik een dubbel consult en dan gaat het alleen daarover. Zo kunnen we er met elkaar de tijd voor nemen.

Het begint bijvoorbeeld met de vraag "Waar geniet je van?" Dan kom je uiteindelijk wel uit bij "Wat als dat niet meer kan?" Een eerste reactie kan zijn "Dan hoeft het voor mij niet meer". Vaak als ze er weer even over nadenken, komen ze toch op andere ideeën.'

Hans: 'Sommigen schrijven er makkelijker over, bleek uit de film De Dappere Patiënt. Ik ga het gesprek altijd open in en geef mensen huiswerk mee waarover we de keer daarna doorpraten. Dat werkt goed. Soms is er een onverwachte ingang, zoals toen er een keer klassieke muziek op stond bij iemand waar ik langsging voor een gesprek. Toen brak er echt iets open, prachtig was dat.'

**Onderstreepte tekst bevat een link naar een website of document.*