

Nu alvast nadenken over later. We doen het meestal wel als het gaat om onze relatie, woonwensen, carrière en pensionering. Maar veel minder vaak staan we stil bij welke zorg we wel en niet zouden willen ontvangen als we die straks nodig hebben. Laat staan dat we dat officieel bij onze arts laten vastleggen. Toch heeft het zin daar niet te lang mee te wachten. 'Het geeft rust als je het goed hebt geregeld.'





Regie over je leven

Gerard Rouvroye (77) is van plan 100 jaar te worden. Maar hij en zijn vrouw Anneke (77) realiseren zich dat zij op hun leeftijd best iets kunnen krijgen waardoor dat eeuwfeest niet gevierd gaat worden. Corona maakte dat nog eens extra duidelijk. Omdat Anneke absoluut niet op haar buik op de IC wilde belanden, maar zelf – net als Gerard – de regie over haar levenseinde wil hebben, besloten ze dat nu te regelen. Door een erg verdrietige ervaring wisten zij al hoe belangrijk het is dat je op de hoogte bent van wat iemand in zijn laatste uren wel en niet wil. Hun zoon Bas overleed in 2015 aan kanker. Hij had een euthanasieverklaring opgesteld die mede door Gerard was ondertekend. ‘We merkten hoe fijn het was om in zijn geest te kunnen handelen.’ En daarom besloten zij vast te leggen wat zij zelf – als de tijd daar is – wel en niet aan zorg willen ontvangen. Advance Care Planning heet dat officieel of – in goed Nederlands – vroegtijdige zorgplanning. Ze zochten op internet informatie over wat ze daarvoor moesten regelen, draaiden formulieren uit en vulden ze in. Anneke: ‘We hebben alles samen gedaan. Gepraat over onze wensen. Ik wil bijvoorbeeld niet gereanimeerd worden. Ik heb een mooi leven gehad, het is goed zo. Gerard kiest wel voor reanimatie. We hebben onze wensen ook met onze kinderen besproken. Zij mogen voor ons beslissen als wij dat zelf niet meer kunnen.’ Met de papieren op zak ging het Maastrichtse echtpaar naar hun huisarts. Die was volgens Anneke en Gerard verheugd dat er eindelijk mensen waren die erover nagedacht hadden. In een gesprek van

ongeveer een uur bespraken zij met hem hun wensen. ‘Het ging niet alleen over medische zaken. Hij stelde allerlei vragen om helder te krijgen hoe we het wilden. Het was eigenlijk een heel prettig gesprek!’ Na afloop ondertekende iedereen de papieren en werd hun ‘laatste medische wil’ opgenomen in hun dossier.

Meer dan een afvinklijstje

Nu al je zorg voor later plannen. Er zijn misschien leukere dingen, maar volgens Anneke en Gerard is het goed om dat te doen op een moment dat je ‘nog vrolijk in het leven staat.’ Ze gingen met een tevreden gevoel naar huis. Het geeft rust dat hun behandelwensen en -grenzen zijn vastgelegd. Ook dochter Christel vindt het een geruststellende gedachte dat zij en haar broer Tim weten wat hun ouders zouden willen als zij daar ooit over moeten beslissen. Terecht: uit onderzoek blijkt dat minstens een derde van de naasten zich schuldig of gestrest voelde als zij dit soort beslissingen op eigen houtje moesten nemen. Dat je nu de tijd kunt nemen om goed over deze essentiële zaken na te kunnen denken, is een extra reden om je latere zorg op tijd te regelen. Zo voorkom je dat je in een acute situatie ineens overrompeld wordt en allerlei levensbepalende beslissingen moet nemen.

Toch hebben de meeste mensen nog niet zo’n laatste wilsverklaring laten vastleggen bij hun dokter. ‘Logisch als je 20 bent, maar het is toch iets om over na te denken als je over de helft van je leven bent’, zegt Maastrichtse huisarts en kaderarts oudergeneeskunde Marijke van Dongen. ‘Nu bedenken welke zorg je in de toekomst wilt ontvangen, is ook best lastig, maar je kunt wél bedenken wat je belangrijk vindt. Wat jij onder kwaliteit van leven verstaat. Wat is voor jou écht waardevol? Hoe kunnen we proberen dat zo goed mogelijk vast te houden? Wanneer heeft verder leven voor jou geen zin meer? Welke rol speelt je geloof daarbij? Dat gaat veel verder dan alleen optekenen of je wel of niet gereanimeerd of beademd wilt worden. Het is per persoon zo divers: dat kun je niet in een algemeen formuliertje vatten. De laatste wilsbeschikking is meer dan een afvinklijstje.’

Bespreken met je huisarts

Bij het vastleggen van de laatste wilsbeschikking gaat het niet alleen om de medische wensen op zichzelf: het gaat vooral ook om het verhaal daarachter. Als de behandelende artsen begrijpen waarom mensen bepaalde

‘We hebben onze
wensen ook met onze
kinderen besproken.
Zij mogen voor ons
beslissen als wij dat
zelf niet meer kunnen’



Marijke van Dongen, huisarts en kaderarts oudergeneeskunde in Maastricht



Meer info

Praktisch advies over het maken van een eigen zorgplan voor later geeft de folder **Stappenplan Vroegtijdige Zorgplanning**. De folder is ontwikkeld door huisartsen, samen met het Maastricht UMC+, zorginstellingen ZIO en Envida, en het Netwerk Palliatieve Zorg. Vraag ernaar bij de huisarts of behandelend arts.

Op thuisarts.nl is naast veel informatie ook een goede keuzehulp te vinden, die helpt met het nadenken over een zorgplan, en het bespreken en vastleggen daarvan. Zoek op 'wensen voor zorg en behandeling'.

‘Het is toch iets om over na te denken als je over de helft van je leven bent’

keuzes maken, kunnen ze beter recht doen aan de wil van hun patiënt. Daarom is het volgens Marijke van Dongen van groot belang om dit soort zaken te bespreken met je huisarts of je behandelend arts. ‘Soms denken mensen dat ze het allemaal geregeld hebben als ze hun wensen op papier hebben gezet. Maar dat is een misvatting. Want hoe kunnen dokters weten tot hoever jij wil gaan als jij dat alleen voor jezelf hebt opgeschreven en daarna in een la hebt gestopt? Of als het in de kast van een notaris ligt?’ Ben jij zelf niet meer in staat die wensen kenbaar te maken, dan krijg je misschien een behandeling die je niet had gewild. Bijvoorbeeld dat je in een acuut geval toch gereanimeerd wordt. Het komt wel voor dat kinderen zeggen: “Dat had mijn vader of moeder *nóóit* gewild!” Ook voor artsen is dat naar. Nog een extra reden om dit soort zaken met de (huis-)arts te bespreken. Die weet dan wat iemand wel of niet zou willen in gevallen waarin hij of zij dat zelf niet kan zeggen. Bovendien wordt de medische wilsverklaring

Wat precies is vroegtijdige zorgplanning?

Vroegtijdige zorgplanning houdt in dat mensen nadenken over zorg en behandeling in de toekomst, dat bespreken met hun arts en zo tot een individueel zorgplan voor later komen. Dat is dus meer dan een wilsverklaring en het benoemen van een wettelijke vertegenwoordiger. Patiënt en dokter beslissen samen hoe de zorg er straks uit gaat zien, gebaseerd op de wensen, de voorkeuren én de grenzen van de patiënt. Soms is één gesprek hierover voldoende, soms zijn meer gesprekken nodig. Onderwerpen die aan de orde kunnen komen zijn bijvoorbeeld de opvattingen over levensverlengende behandelingen, zorgen/angsten omtrent de ster-

vensfase, wel of niet thuis behandelen, kiezen voor de kwaliteit van je leven of voor zo lang mogelijk leven, wanneer stoppen met behandelen. De gemaakte afspraken worden schriftelijk, bij voorkeur elektronisch, vastgelegd. Dergelijke gesprekken tussen patiënten en hun artsen over wat iemand wel of niet wil, worden steeds vaker gevoerd. Denk aan gesprekken over behandelingen die patiënten al dan niet tijdens hun ziekte willen ondergaan. Onder de noemer ‘Samen Beslissen’ maakt het Maastricht UMC+ zich sterk voor dat actief betrekken van patiënten bij hun eigen zorg. Zodat de zorg die je als patiënt krijgt, precies aansluit bij je persoonlijke zorgbehoefte.

van de patiënt opgenomen in het medisch dossier waartoe alle behandelend artsen toegang hebben.

Behalve medici moeten ook de naasten – met name de kinderen – op de hoogte zijn van iemands laatste medische wil en van de motivatie daarachter. Marijke van Dongen: ‘Ga ook met hen het gesprek aan. Zij zullen je dan later beter kunnen steunen.’ Vaak worden kinderen bij de zorgplanning als wettelijk vertegenwoordiger aangewezen: dan is het helemaal belangrijk dat zij namens jou kunnen spreken.

Niet in beton gegoten

Uit onderzoek blijkt dat het vooraf vastleggen van de zorgwensen zijn vruchten afwerpt: patiënten krijgen dan vaker de zorg die zij willen. Bovendien ervaren zij in hun laatste fase meer kwaliteit van leven dan mensen die niks hebben geregeld. Voor terminale kankerpatiënten geldt dat zij positiever en emotioneel stabiel in het leven staan naarmate zij, hun artsen en hun naasten meer betrokken waren bij het plannen van de zorg. Al met al heeft het vastleggen van de latere zorgwensen eigenlijk alleen maar voordelen. En wees niet bang dat je er voor eeuwig aan vastzit. ‘Het is niet in beton gegoten’, aldus Marijke van Dongen. ‘Je weet immers nu niet hoe je er later over denkt. Misschien heb je aangegeven dat je geen chemotherapie wil, maar verandert dat als je over tien jaar daadwerkelijk kanker krijgt. Je kunt te allen tijde dingen veranderen.’

Anneke en Gerard zijn in ieder geval van plan om de twee jaar te checken of er iets moet worden aangepast. Bijvoorbeeld omdat de wet is gewijzigd. Of omdat zijzelf van gedachten veranderen. In die 23 jaar die zij nog hebben tot hun 100ste is tenslotte nog veel mogelijk!

Met het vooraf
vastleggen van
zorgwensen krijgen
patiënten vaker de
zorg die zij willen

4

goede vragen voor een goed gesprek

Deze vragen bieden een houvast om het gesprek met je arts aan te gaan, zowel over huidige als over toekomstige wensen en behandelingen:

- 1 Wat vind ik belangrijk in het leven?
- 2 Wat wil ik graag blijven doen?
- 3 Welke zorg en behandeling past daar wel en niet bij?
- 4 Hoe kan ik ervoor zorgen dat mijn wensen worden opgevolgd?

Bron: thuisarts.nl.



Drs. Nicole Lencer, cardioloog aan het Maastricht UMC+:

‘Hoe ga je als arts het gesprek aan met patiënten?’

‘Ook voor hartpatiënten is het belangrijk dat zij nadenken over de zorg die zij later wel of niet willen ontvangen. Helaas gebeurt dat nu nog veel te weinig. Artsen vinden het vaak lastig om aan te kaarten. Anders dan bij een ziekte als kanker is er bij cardiale ziekten niet vaak een duidelijk omslagpunt in het ziektebeeld waardoor het voor de patiënt en zijn omgeving logisch is om het erover te hebben. Het is vaak een langdurig, geleidelijk proces. Bovendien schrikken de meeste hartpatiënten enorm als je er als arts over begint: “O nee, gaat het dan nu gebeuren? Ga ik dood?” Ze associëren het met terminale zorg. Logisch dat ze dan in de weerstand of de angst schieten. Terwijl het juist kan helpen om in gesprek te gaan over wat je wel en niet wilt. Zodat je niet overvallen wordt als je op de Eerste Hart Hulp terechtkomt waar standaard wordt gevraagd of je wel of niet gereanimeerd wil worden. Ook voor naasten is het fijn als een en ander in een eerder stadium al is besproken.

Dokters worstelen er soms mee om een geschikt moment te vinden. Dat moet niet even er tussendoor, daar wil je tijd voor nemen. Belangrijk is ook hoe je erover praat. Daarom hebben wij een instrument ontwikkeld dat cardiologen helpt het gesprek aan te gaan: I-HARP. Hierin staan vragen over de medische situatie van de patiënt en de huidige praktische zorgbehoefte, zoals hulp bij persoonlijke verzorging of het huishouden. Maar daarnaast ook vragen om de patiënt beter te kunnen helpen en begrijpen: “Waar maakt u zich zorgen over? Wie of wat heeft u nodig om het leven waardevol te laten zijn? Wat zou ik moeten weten om u ook in de toekomst goede zorg te kunnen verlenen?” Vaak lucht het zowel de patiënt als zijn naasten én de arts enorm op om dit soort zaken te bespreken.’



Tips voor het maken van een goed zorgplan

- Oriënteer je op de mogelijkheden die er zijn.
- Bepaal voor jezelf wat je wel en niet zou willen en bespreek dat eventueel met je naasten.
- Vul eventueel alvast een formulier in. Voorbeelden daarvan vind je op thuisarts.nl (zoek op: 'Ik wil mijn wensen over zorg en behandeling opschrijven').
- Schrijf vragen, twijfels of onzekerheden op.
- Bedenk wie jou zou moeten vertegenwoordigen als je zelf niet meer kan beslissen en bespreek je wensen en grenzen met deze wettelijk vertegenwoordiger.
- Maak een afspraak met je huisarts (of een andere behandelend arts) en geef aan dat je het over jouw toekomstige zorg wilt hebben. Dan kan de dokter er meer tijd voor uittrekken dan voor een gewoon consult.
- Neem geen genoegen met een afgeraffeld afvinklijstje, maar vraag voldoende tijd om je wensen en beslissingen echt te bespreken.
- Neem liefst de wettelijk vertegenwoordiger (of een andere naaste) mee naar het gesprek. Zo volgt die ook de besluitvorming en leert bovendien de betrokken arts kennen.
- Leg samen met je arts de wensen en grenzen vast en informeer waar die opgeslagen worden.
- Neem opnieuw contact op met je arts als er iets in je situatie verandert.
- Sta om de zoveel tijd stil bij de vastgelegde wensen en grenzen: denk je er nog steeds zo over? Zo niet, maak dan opnieuw een afspraak met je arts.