

## **'Zodat ik zelf de regie in handen kan houden'**

Op tijd praten over de laatste levensfase

*We willen allemaal graag zélf aan het roer staan als het gaat om de invulling van ons leven. Als we ongeneeslijk ziek worden is het belangrijk om ook dan zelf te kunnen beslissen hoe we de laatste periode doorbrengen. Daarom is het goed om na te denken over je wensen rond de laatste levensfase en die te bespreken met je naasten en met de huisarts.*

### **'Dat jij beslist over jouw leven en het einde daarvan'**

Wat als je dementie hebt en steeds meer vergeet? Vroegtijdig praten over je wensen in deze fase van je leven was het doel van een pilotproject dat in 2019-2020 liep in Zeist in het gebied van de huisartsenpraktijken aan het Laantje zonder Eind. Of zoals een inwoner van Zeist het verwoordde: 'Dat jij beslist over jouw leven en het einde daarvan en niet iemand die er toevallig op dat moment bij is.'

Juist bij mensen met dementie is het belangrijk om tijdig over wensen rondom het levenseinde na te denken en te praten. Want eerder dan bij anderen komt er bij hen een moment dat dit niet meer lukt. Uit gesprekken met verpleeghuizen in Zeist bleek dat bij nieuwe bewoners met dementie vaak niet bekend is wat hun wensen zijn met betrekking tot hun levenseinde. En als ze in het verpleeghuis wonen kunnen ze het dikwijls zelf niet goed meer aangeven.

### **Nieuwe manier van samenwerken**

Dat moet anders, vonden de netwerken dementie en palliatieve zorg in de omgeving van Zeist. Zij organiseerden samen met het landelijke programma Dementiezorg voor Elkaar het project *Tijdige aandacht voor leven en sterven met dementie*. Er waren informatieve bijeenkomsten voor ouderen, waarbij het doel was om hen bewust te maken van het belang om vroegtijdig na te denken over het onderwerp 'praten over het levenseinde'. Huisartsen, praktijkondersteuners, casemanagers dementie en wijkverpleegkundigen kregen een training en gingen intensiever samenwerken. Hopelijk wordt de werkwijze door meer huisartsenpraktijken overgenomen.

### **'Nu kan mijn man nog meebeslissen'**

Brenda Ott, huisarts aan het Laantje zonder Eind: 'Door corona is het nog duidelijker geworden hoe belangrijk het is om tijdig na te denken en te praten over wat je wèl en niet wilt als je heel ziek bent. Wat is voor jou belangrijk? Hoe sta je in het leven? Welke behandelingen wil je wel of niet meer en op welk moment?' Kwaliteit van leven, daar gaat het om. Dat is niet alleen belangrijk voor de mensen zelf, maar ook voor hun naasten. Zij hoeven dan niet te gissen naar de wensen van hun partner of ouder als die ze niet meer onder woorden kan brengen.

'Het is goed om het er op tijd over te hebben,' vindt de echtgenote van een man met dementie in Zeist. 'Want je moet de dingen vóór zien te blijven. Hoe langer je wacht, hoe moeilijker het wordt om erover te beginnen. Nu kan mijn man nog meebeslissen.'

Zulke gesprekken met elkaar voeren is vaak niet eenvoudig, sommige vragen schuif je liever voor je uit. Maar zoals iemand het verwoordde: 'Het gaat er niet alleen om: hoe sterf je. Maar ook: hoe leef je. Niet alleen: wat kan er dan niet meer, maar ook: hoe wil je het wél. Dan voelt zo'n gesprek over het levenseinde opeens een stuk positiever.'

### **Verder verspreiden**

Het samenwerkingsverband dat het project organiseerde, hoopt dat deze manier van werken verder verspreid zal worden in Zeist en op andere plekken in Nederland. Zodat ouderen altijd een luisterend oor vinden bij de huisarts of andere zorgverleners en met elkaar in gesprek blijven over de laatste levensfase. Ook als iemand het niet meer goed kan verwoorden.

Meer weten? Neem contact op met projectleider Margriet Wanders: [m.wanders@careyn.nl](mailto:m.wanders@careyn.nl).

*Ook over dit onderwerp nadenken en praten met elkaar? Er zijn verschillende hulpmiddelen voorhanden om zulke gesprekken te voeren. Bijvoorbeeld:*

- *E-book 'Praat op tijd over uw levenseinde': [www.levenseinde.patientenfederatie.nl](http://www.levenseinde.patientenfederatie.nl).*
- *Digitale keuzehulp 'Verken uw wensen voor zorg en behandeling': [www.thuisarts.nl/keuzehulp/verken-uw-wensen-voor-zorg-en-behandeling](http://www.thuisarts.nl/keuzehulp/verken-uw-wensen-voor-zorg-en-behandeling).*
- *Boekje 'Spreken over vergeten', te downloaden op [www.sprekenoververgeten.nl](http://www.sprekenoververgeten.nl).*