

## Naar een serene regie van het eigen levenseinde

---

Mensen plannen allerlei zaken: hun agenda, hun loopbaan, hun projecten, hun vakantie, hun feestdagen. De meeste mensen treffen regelingen voor de verdeling van hun erfenis na hun dood. Het enige wat ze nalaten te plannen is hun levenseinde.

Het verhaal van Dora (DM, 9/9) toont nogmaals aan hoe moeilijk het kan zijn om de regie te behouden over het eigen levenseinde. En toch kan het anders. Marie getuigt: "Ik ben 55. Ik heb voor mezelf reeds uitgemaakt wat ik verder nog verwacht van het leven en op welke manier ik wil leven als ik oud ben. Het is gemakkelijker om over die dingen na te denken als je een zieke ouder hebt. Ik heb hierover ook al met mijn partner overlegd. Hij is op de hoogte van wat ik wil, en ik van wat hij wil. Natuurlijk besef ik wel dat er tussen nu en 20 jaar nog veel kan veranderen. En dat een mens van mening kan veranderen. Daarom moeten we die zaken over enkele jaren zeker nog eens opnieuw bekijken."

### Toekomst

Uiteraard willen we allemaal zo lang mogelijk autonoom en zelfstandig leven. Hoe jong of oud we ook zijn. Iedereen wil zelf beslissen hoe hij of zij wil leven. Nu en in de toekomst.

Toch is het een illusie te denken dat er met het vorderen van de jaren geen vorm van afhankelijkheid zal optreden. De meeste mensen willen hierover niet nadenken. Omdat het moeilijk is om zich 10, 20, of 30 jaar in de toekomst te verplaatsen, maar zeker ook omdat die toekomst ons beangstigt.

Wie die onvermijdelijke toekomst wel aanvaardt, ziet oud worden op een meer serene wijze tegemoet. Om daartoe echter in staat te zijn, moeten we open kunnen praten en overleggen over die toekomst en die naderende afhankelijkheid. Maar, overleggen met wie? Op welk ogenblik? Hoe? En waarover precies? Vandaag ontbreekt het vaak aan een cultuur en aan gepaste gesprekspartners om dit gesprek te voeren.

Vroegtijdige zorgplanning moet een ingesteldheid zijn, zowel bij patiënten, als verwanten, als zorgverleners. Een verlangen en een wil om in alle openheid na te denken, te praten en te luisteren over de manier waarop wij die laatste levensperiode willen leven, zodat anderen weten wat hen te doen staat op een ogenblik dat we zelf niet meer in staat zijn om levenskeuzes te maken. Voor dat overleg is het nooit te laat. Want zelfs al blijven er slechts enkele dagen over, of enkele uren, er is altijd ruimte om de levenskwaliteit in die laatste ogenblikken te verbeteren.

De Koning Boudewijnstichting heeft ons uitgenodigd om een reeks gesprekspanels te begeleiden waarin burgers en professionele zorgverleners hun ervaringen uitwisselden over vroegtijdige zorgplanning en na te gaan hoe het een gangbare praktijk kan worden in ons land, voor iedereen en zeker ook voor personen met dementie.

### Communicatiecultuur

Deze panels kwamen, met een grote unanimiteit, tot de conclusie dat een communicatiecultuur over die laatste periode van het leven nagenoeg volledig ontbreekt, zowel tussen betrokkenen en hun naasten, als tussen betrokkenen en zorgverleners, en tussen zorgverleners onderling, en dat op alle niveaus van de (gezondheids)zorg. Daarom stelt zich meteen het probleem of het wel nuttig is een wilsverklaring neer te leggen, als de informatie daarover toch niet doorstroomt naar de artsen en anderen die over die informatie moeten beschikken.

Volgens de meerderheid van de deelnemers is het de arts, en in het bijzonder de huisarts, die een centrale plaats inneemt in de begeleiding van die laatste levensperiode. Het is dan ook nodig dat artsen via hun opleiding en naopleiding over voldoende kennis en kunde - vooral op het vlak van communicatie - zouden beschikken om deze verantwoordelijkheid op te nemen.

Ook in de sector van de woon- en zorgcentra evenals in de thuiszorg moet er voldoende ruimte worden gemaakt voor vroegtijdige zorgplanning. Vaak wordt er onvoldoende geluisterd naar de wensen van residenten en cliënten. Er is nood aan 'zorg op maat' op het niveau van de cliënt en zijn of haar omgeving (inclusief mantelzorg). Bovendien moeten we ons de vraag stellen of mensen echt de keuze hebben om te wonen waar ze willen: thuis of in een woon- en zorgcentrum.

Wat echter vooral opvalt aan deze denkoefening, is dat ouderen vandaag willen nadenken en overleggen over de toekomstige inrichting van hun oude dag, zonder meer. Eenmaal het verstikkende taboe rond oud worden, het daarmee gepaard gaande verlies aan zelfstandigheid en autonomie, en rond het levenseinde overwonnen is, is openlijk praten over die laatste levensperiode voor hen een opluchting.

Voor ons is dit thema vandaag 'rijp' voor een grondige maatschappelijke reflectie die het klassieke ideologische debat rond levenseinde overstijgt. Want, welke individuele opinie men ook heeft of welke de maatschappelijke trend ook is, er is altijd nood aan vroegtijdige zorgplanning.

Ook aan de zijde van de zorgverleners bestaat een groeiend verlangen om meer rekening te houden met de autonomie van oudere patiënten. Het ontbreekt hen voorlopig echter aan richtlijnen en instrumenten om dit vandaag in de zorgpraktijk in te bedden.

Vroegtijdige zorgplanning kan de zorgverleners helpen bij het nemen van soms moeilijke emotionele beslissingen. Een goed gevoerd zorgplanningsoverleg laat hen toe verder te kijken dan de zuiver 'technische prestaties' verbonden aan het levenseinde van hun patiënten.

Daarom pleiten wij ervoor dat er voldoende aandacht is, in onze zorgcultuur - en onze cultuur in het algemeen - voor de uitgedrukte wensen rondom het levenseinde van de mensen die ons dierbaar zijn en de mensen die we verzorgen.