

NADENKEN OVER JE LAATSTE LEVENSFASE 'Praat er vooral over'

Wat als je door de gevolgen van je spierziekte zelf niet meer de regie over je leven kunt voeren en er geen uitzicht is op herstel of een medicijn? Nadenken over je laatste levensfase en je levenseinde is voor niemand gemakkelijk. Maar het bespreken van het onderwerp kan rust en helderheid brengen, zowel voor jezelf als voor je naasten.

Auteur: Marije Kalsbeek

‘De mogelijkheid om zelf te bepalen om er uit te stappen, geeft mij regie over mijn leven,’ vindt Stephan de Bruijn. Hij kreeg ruim zes jaar geleden de diagnose inclusion body-myositis (IBM), de ziekte die zijn moeder ook had.

LEVEN MET ANGST

‘Ik ben op dit moment 61, werk nog fulltime en heb veel hobby’s. Ik ben niet levensmoe, maar ik leef met angst. De hele dag angst om bij iedere stap om te vallen, angst of ik wel van een stoel of toilet omhoog kom. Continu leven met angst is vermoeiend. Daarom dacht ik al vrij snel na over de laatste stap. Ik heb altijd gezegd dat ik er tegen de tijd dat ik volledig verzorgd moet worden wel klaar mee ben.’

Stephan ging het gesprek over zijn wensen aan met zijn naasten en zijn huisarts. ‘Ik ben mijn huisarts heel erg dankbaar, dat hij vanaf het moment van diagnose open stond voor gesprekken over dit onderwerp. Ik werd ook lid van de Nederlandse Vereniging



Stephan de Bruijn

voor een Vrijwillig Levensseinde (NVVE). Meer om te kijken wat er speelt, wat er mogelijk is. Noem het voorbereiden.’

Zorg en welzijn



'Je wilt je dochter niet kwijt, maar je gunt haar ook haar keuze voor een waardig einde'

Han Bergsma over zijn dochter Vera (foto) die in 2020 overleed.



ZELF DE GRENS BEPALEN

'Iedereen moet zelf bepalen wat hij wil aan het einde van zijn leven,' benadrukt Stephan. 'Jij bepaalt waar voor jou de grens van kwaliteit van leven ligt en welke stappen je wilt en kunt zetten. Maar het belangrijkste is volgens mij om erover te praten en je wensen aan te geven.'

Een advies waar Han Bergsma zich volledig bij aansluit. Han Bergsma en zijn vrouw Wendy hebben hun dochter Vera vier jaar geleden op 21-jarige leeftijd los moeten laten. Han: 'Vera kreeg in 2005 de diagnose Friedreich Ataxie. We hebben alle stadia van de ziekte met haar doorlopen; van het vallen zonder duidelijke reden tot het volledig afhankelijk worden.'

Toen die laatste fase aanbrak, bleek dat Vera al heel goed had nagedacht over hoe zij haar laatste levensfase voor zich zag. 'Vera was een bijzondere jongedame', vertelt Han. 'Ze was ondanks haar diagnose FA in haar jonge jaren altijd positief ingesteld en wilde dingen ondernemen. Ze was in haar gedachten over haar beperkingen vaak al verder dan wij.'

In haar vmbo-fase op de Mytyschool ging bij Vera de vraag 'wat is mijn kwaliteit van leven?' spelen.

Zo werd haar bijvoorbeeld bij het zoeken van een stageplaats overduidelijk dat ook hier de nodige beperkingen mee gaan spelen die het vinden van je droombaan in de weg staan. Han: 'Net als elke puber worstelde ze met vragen over het leven, maar haar toekomst zag er toch anders uit dan die van gezonde pubers. Ze onderging in die tijd ook een scoliose-operatie die helaas niet de verlichting bracht waar we op hoopten en die voor een sluimerende pijn zorgde.'

De jongvolwassen Vera ging op zoek naar het antwoord op de vraag: 'Stel dat ik klaar ben met het leven, wat is er dan mogelijk?' 'Ze wilde weten of het überhaupt mogelijk was uit het leven te stappen als voor haar de kwaliteit van leven ophield en ze volledig afhankelijk zou worden van anderen,' vertelt Han. 'Ze had er al goed over nagedacht en met hulp vanuit haar zorgnetwerk ook uitgezocht wat er mogelijk zou zijn als ze er klaar mee was. Wij werden eigenlijk pas later actief in dit proces betrokken. We hebben er gelukkig goed met haar over kunnen praten. Je wilt je dochter niet kwijt, maar gunt haar ook haar keuze voor een waardig einde. Dat is een lastige balans. Rationeel was haar beslissing goed te begrijpen, maar emotioneel is het natuurlijk zwaar.'



Zorg en welzijn



Mary de Weerd



Winny Toersen

Han geeft aan dat Vera's keuze precies dat was: Vera's keuze. 'Iedereen moet voor zichzelf kijken wat hij wil. Elke persoon en elke situatie is anders, er is geen sprake van copy-paste. Ik wil iedereen die met dit vraagstuk worstelt op het hart drukken op tijd over je gevoelens en je wensen te praten. En sta als omgeving ook open om het te bespreken, hoe moeilijk dat ook is. Je zou mijns inziens altijd moeten willen voorkomen dat iemand dit in eenzaamheid verwerkt en tot keuzes komt. Hierover tijdig met elkaar praten, helpt ook om het een plekje te geven.'

DREMPEL

De drempel om het gesprek aan te gaan over de laatste fase van je leven, is vaak hoog. 'Je ziet dat mensen in eerste instantie vooral digitaal op zoek gaan naar meer informatie,' aldus Mary de Weerd en Winny Toersen, beiden werkzaam bij Patiëntenfederatie Nederland op het terrein van palliatieve zorg en regie over levenseinde. 'We bieden op onze site hierover onder meer de brochure 'Praat op tijd over je levenseinde', met daarin compacte, goed gecheckte informatie over het onderwerp.'

De brochure gaat bijvoorbeeld in op het bespreekbaar maken en de mogelijkheden qua palliatieve zorg en levensbeëindiging. Mary: 'Deze brochure kan als basis dienen om het gesprek aan te gaan. Bespreek met familie, vrienden, artsen, zorgverleners je wensen om de laatste fase van je leven zo aangenaam mogelijk te maken.' Winny vult haar aan:

'Ons belangrijkste advies is: praat erover, laat weten wat je wilt en wat je niet wilt. En ook belangrijk: houd rekening met voortschrijdend inzicht: het kan zijn dat je uiteindelijk jouw grens van kwaliteit van leven toch verlegt. Het belangrijkste is om erover te blijven communiceren.' ■

MEER INFORMATIE

Via palliaweb.nl/netwerk-twente/patienten-en-naasten kan je een wensenboekje downloaden of aanvragen dat kan helpen om het gesprek aan te gaan.

Via www.ikwilmetjepraten.nu biedt de coalitie 'Van Betekenis tot het Einde' ook achtergrondinformatie en tips.

Patiëntenfederatie Nederland biedt naast de genoemde brochure ook een wegwijzer wilsverklaringen: www.patiëntenfederatie.nl/over-de-zorg/wilsverklaring

Heb je na het lezen van dit artikel behoefte aan een luisterend oor? Bel dan met de Luisterlijn: 088 0767 000 of MIND Korrelatie: 0900 - 1450