

Advance care planning

ACP gedijt bij vroegtijdige bewustwording

Welke ervaringen heeft Bureau MORBidee met het tijdig nadenken en praten over het levenseinde? En welke lessen kunnen we daaruit halen in relatie tot advance care planning?

Door Mariska Overman

Bureau MORBidee stimuleert het nadenken en praten over het levenseinde op verschillende manieren. Wij doen dit onder het motto: 'Over de dood praten is het leven serieus nemen.' We hebben enkele gesprekshulpen ontwikkeld (waaronder de Praatstenen, Kaartjes van Betekenis en Oog in Oog), we organiseren Death Cafés (informele bijeenkomsten waarop mensen praten over hun ervaringen met de dood) en we staan regelmatig met de mobiele Before I Die Wall op beurzen en congressen; op deze Wall kunnen mensen met schoolbordkrijt hun wensen en verlangens opschrijven voor hun resterende leven. Daarnaast hebben we in maart 2016 een social mediacampagne 'Zullen we over de dood praten?' gevoerd, samen met 225 andere individuen, organisaties en instellingen in Nederland. Deze campagne krijgt sinds juli 2016 een vervolg in de vorm van een bierviltjescampagne, onder dezelfde slogan.

Bewust zijn van je sterfelijkheid

Wij ontplooiën al deze activiteiten omdat wij het zinvol achten dat burgers zich bewust zijn van hun sterfelijkheid. Daarvoor hebben wij een aantal redenen (zie kader). Hoewel wij ons niet expliciet op de

gezondheidszorg richten, is er een duidelijke link met alle organisaties en individuen die zich in de palliatieve zorgwereld hard maken voor een betere integratie van advance care planning (of proactieve of vroegtijdige zorgplanning).

Je kunt het in volgorde van verband zien: hoe meer mensen nagedacht hebben over hun sterfelijkheid vóórdat zij te maken krijgen met een ongeneeslijke ziekte, hoe makkelijker het voor dokters en verpleegkundigen is om met hen gesprekken te voeren over de thema's die in advance care planning een grote relevantie hebben, zoals gewenste zorg, gewenste plek om te sterven, reanimatie, donatie, euthanasie, palliatieve sedatie, stoppen met behandelen et cetera.

De gespreksonderwerpen roepen sowieso emoties op. Als er sprake is van een ongeneeslijke ziekte, zijn burgers dikwijls door emoties overmand. Dat maakt het praten (laat staan het nemen van beslissingen) met naasten of relatieve vreemden (zorgprofessionals) niet eenvoudig. Nadenken en praten over deze onderwerpen zonder dat er sprake is van een acute dreiging, is vergeleken daarmee uit zowel psychologisch als communicatief oogpunt effectiever.

Aan de belangstelling voor onze producten, maar ook aan de mate van deelname aan de campagne 'Zullen we over de dood praten?', kunnen we aflezen welke partijen en sectoren van de maatschappij zich groepen voelen een bijdrage te leveren aan het vergroten van de bespreekbaarheid van de dood. Dat zijn het onderwijs (basis en voortgezet), de uitvaartbranche, coaches, (rouw)therapeuten, kerkgenootschappen en ouderenbonden. De gezondheidszorg, of het deel palliatieve zorg of hospicezorg daarin, is ook vertegenwoordigd, maar wel in mindere mate dan misschien logisch zou lijken, gezien de aandacht in die sector voor 'tijdig praten over het levenseinde'.

Vertrouwd raken met de dood

Wij realiseren ons dat 'over de dood praten' een zeer breed thema is. De onderwerpen die relevant zijn voor advance care planning, beslaan slechts een beperkt deel van het geheel. In brede zin gesproken kunnen gesprekken over de dood immers gaan over de uitvaart, de visie op het leven-na-de-dood, afscheid nemen of eerdere verlieservaringen. Onze overtuiging is echter dat het niet uitmaakt wát er



Tien redenen om over de dood te praten

1 Het zorgt voor verbinding

Praten over je verwachtingen en gedachten over je eigen dood is persoonlijk en intiem. Het brengt mensen dichter bij elkaar. Het zorgt dus voor verbinding tussen jou en de ander, je leert elkaar beter kennen. Wie wil dat niet?

2 Je wordt gelukkig

Van praten over de dood, of het nadenken erover, word je gelukkig. Iedereen verwacht er in eerste instantie vooral depressief, negatief en levensmoe van te worden, maar het tegendeel is het geval, zo blijkt uit onderzoek. Je wordt er minder depressief, positiever en levenslustiger van. Plus: je zelfbeeld gaat erop vooruit.

3 Aandacht voor wezenlijke zaken

Praten over de dood is het leven serieus nemen. Veel mensen merken, als ze nadenken en praten over de dood en/of de eindigheid van hun leven, dat hun gezin, hun vrienden en het sociale leven, belangrijker zijn dan hun werk of het materiële bezit. Als je dat weet, gaat je aandacht meer uit naar de wezenlijke zaken.

4 Het leven krijgt meer betekenis

Praten over de dood vergroot het bewustzijn van je sterfelijkheid. Wie zich bewust is van zijn/haar sterfelijkheid haalt meer uit het leven. Je doet eerder de dingen die je leuk vindt, je gaat prioriteiten stellen. Je hebt straks op je sterfbed geen spijt van de dingen die je níet gedaan hebt, hooguit van wat je wel gedaan hebt. Het leven krijgt, kortom, meer betekenis.

5 Bewustzijn vergroot je relativeringsvermogen

Praten over de dood en het bewust zijn van je sterfelijkheid vergroot je relativeringsvermogen. Het helpt te focussen op de zaken die ertoe doen, en het helpt je over al die kleine ergernissen – die mensen soms tot grote hoogte opblazen – heen te stappen.

6 Je leeft gezonder

Weten dat je sterfelijk bent, zorgt ervoor dat je gezonder leeft. Omdat we weten dat we sterfelijk zijn, laten we die sigaretten links liggen, kijken we goed uit in het verkeer en eten we regelmatig groente en fruit.

7 Helpt wensen realiseren

Praten over wat je wel of niet wilt meemaken in je laatste levensfase, maakt de kans groter dat je wensen op dat gebied realiteit worden. Bovendien kan het helpen crisissituaties te voorkomen. Openheid geven is essentieel voor de gewenste, passende zorg in de laatste weken en maanden van je leven.

8 Verkleint het aantal onafgemaakte zaken

Is er sprake van een ongeneeslijke ziekte, en is het sterven daadwerkelijk nabij? Deze werkelijkheid onder ogen zien en aandacht geven, voorkomt dat er 'onafgemaakte zaken' blijven liggen. Voor de achterblijvers kan openheid in deze levensfase de verliesverwerking minder complex maken.

9 Vermindert de angst

Praten over de dood vermindert de angst voor de dood. Je loopt niet meer met een grote boog om de angst heen, maar durft ernaar te kijken. In het begin is het vast heel eng om 'het beest in de bek te kijken', maar het went.

10 Geeft rust

Praten over de dood geeft rust, met name als het gaat over 'regelzaken', zoals je wensen over de uitvaart en het testament. Ook het vastleggen van je wensen over donatie, reanimatie en euthanasie, bijvoorbeeld in een wils- of zorgverklaring, heeft dat voordeel.

precies gezegd wordt, als er maar 'iets' rondom de dood besproken wordt. Ieder fragmentje informatie dat gedeeld wordt, maakt het weer een beetje makkelijker om een volgend gesprek aan te gaan over een aspect van dat brede thema 'dood'. Door gedurende het gehele leven af en toe het onderwerp aandacht te geven, raakt men er meer en meer mee vertrouwd. Dat betekent dus ook dat advance care planning eenvoudiger uit te voeren valt, als burgers in een eerder stadium – vóórdat zij vanwege een ernstige ziekte in aanraking komen met de gezondheidszorg – opgevoed worden in het praten over de dood en hun onvermijdelijke levenseinde.

Advance care planning is mijns inziens niets meer dan een kansloze palliatieve slipcursus voor mensen die midden in de slip zitten, als niet óók geïnvesteerd wordt in het stimuleren van een werkelijk vroegtijdig bewustzijn van de eindigheid. Als dat zou gebeuren, zullen burgers minder vreemd opkijken als een arts het moeilijkste doet wat van hem verwacht wordt: praten over stoppen met behandelen, praten over de waarde van palliatieve zorgverlening, praten over de waarde van een hospice.

Eerst ervaring opdoen

Daarmee stippen we direct een andere uitdaging aan die gekoppeld is aan de implementatie van de ACP-methodiek in de Nederlandse gezondheidszorg. Immers: zoals het adagium 'Wie goed voor een ander wil zorgen, zal eerst goed voor zichzelf moeten zorgen' geldt, zo geldt ook 'Wie met een patiënt over het levenseinde wil praten, zal eerst zelf over het levenseinde moeten kunnen praten'. Met andere woorden: artsen en verpleegkundigen die gesprekken met patiënten willen aangaan over de genoemde ACP-thema's, zullen dat allereerst moeten oefenen in eigen kring. Door gesprekken met de eigen partner of familie aan te gaan, of door hun gedachten en ervaringen in teams van professionals te verwoorden, raken ze bekend met de emoties en dilemma's die de thema's kunnen opleveren. Pas dan valt – vanuit psychologisch én communicatief opzicht – te verwachten dat zij de gesprekken in een ACP-kader in goede banen kunnen leiden. •

Mariska Overman is docent levensbeschouwing en theoloog, en mede-eigenaar van Bureau MORBidee.