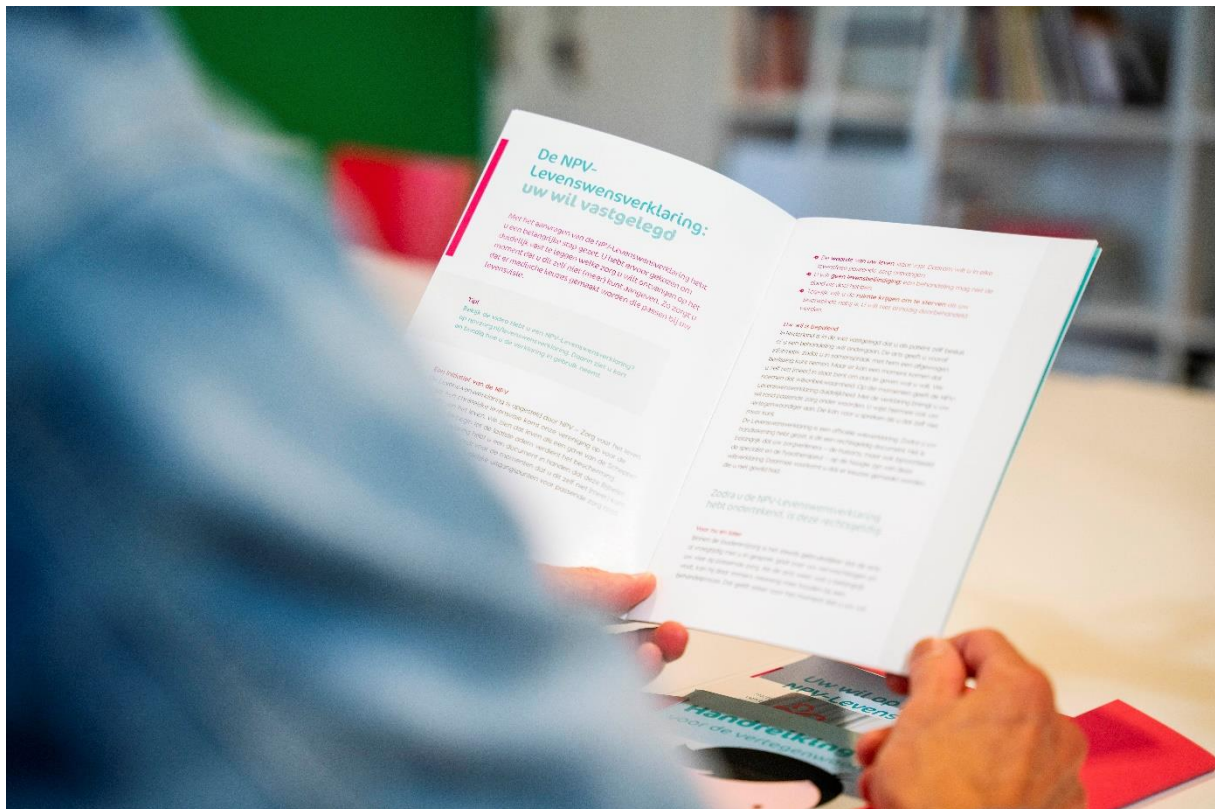


## Ervaringsverhaal: de betekenis van de NPV-Levenswensverklaring

***'Gedurende de laatste dagen van haar leven is de NPV-Levenswensverklaring van mijn echtgenote wezenlijk van belang geweest.'***

***'De gesprekken samen, toen de mogelijkheid er nog was, zijn tot grote steun geweest voor de momenten waarop in de behandeling indringende keuzes gemaakt moesten worden.'***

Meneer\* schrijft dit aan de NPV in een mail over het ziekteproces en het overlijden van zijn vrouw. Juist deze woorden zijn voor ons aanleiding om meneer te vragen hierover met hem door te mogen spreken. Begrijpelijk dat hij daar goed over wil nadenken. De emoties over het overlijden van zijn vrouw zijn nog vers. Maar de herinnering aan de goede gesprekken met artsen, waarin de NPV-Levenswensverklaring een rol speelde, en de ervaringen op cruciale momenten, doen hem besluiten dit toch te doen. Zijn ervaringen kunnen ook voor anderen van betekenis zijn. Leest u mee?



Op de vraag hoe ze er destijds toe kwamen om een NPV-Levenswensverklaring aan te vragen, antwoordt hij: 'In 2013 zijn we al begonnen met de hernieuwing van onze testamenten. Toen kwamen vanzelfsprekend ook aspecten als de (laatste) medische behandeling en stervenswensen ter sprake. We waren ons bewust dat we kwetsbare mensen zijn.'

Dat die kwetsbaarheid heel tastbaar aanwezig was in het leven van zijn vrouw maakt het gesprek snel duidelijk. Op jonge leeftijd was ze al door ernstige ziekte getroffen. De gevolgen van de behandelingen werden in de loop der jaren merkbaar. Zo zorgde een hersenbloeding voor toename van de beperkingen. Gesprekken met medisch specialisten deden beseffen dat haar gezondheidssituatie zorgelijk was.

'Nadenken over de behandeling van en zorg voor mijn vrouw was dus heel belangrijk. En, in dit verband misschien nog wezenlijker, ook mij zou immers wat kunnen overkomen. En wie neemt dan de verantwoording op zich voor de gewenste medische behandeling en zorg voor mijn vrouw en voor onze toen nog jonge kinderen?'

'Het gesprek over het onvermijdelijke levenseinde is niet een eenmalig gebeuren. Eigenlijk hebben we er gedurende de laatste jaren geregeld samen over gesproken. Vooral vanwege de bondige verwoording van onze behandel- en stervenswensen, kozen we tenslotte de NPV-Levenswensverklaring. Want wij beiden hebben nadrukkelijk uitgesproken dat, onder andere, er medisch niet nodeloos doorbehandeld mag worden.'

Met elkaar in gesprek gaan over deze aspecten van het leven en sterven en dat geregeld blijven doen, vindt meneer van groot belang.

'Wees realistisch, denk na over deze nare omstandigheden die zich zomaar kunnen voordoen en leg vast wat je wensen zijn. Het leven is ons gegeven, geniet van elke dag die je krijgt. Maar wees bewust dat je verantwoording voor elkaar te dragen hebt. Laat op cruciale momenten je naasten niet overvallen worden door vragen over hoe degene die je lief is al dan niet medisch behandeld dient te worden.'

### **In gesprek met elkaar en andere betrokkenen**

Aanleiding tot en manieren van spreken over het levenseinde zijn natuurlijk afhankelijk van ieders omstandigheden. Bij meneer en mevrouw was het vastleggen van de Levenswensverklaring ook het moment om dit met de kinderen en direct betrokken familie te bespreken. Hoe belangrijk dit vooral in haar laatste levensfase was, wordt wel duidelijk uit wat meneer vertelt over het samen optrekken met zijn kinderen en andere naasten.

'Het zorgt voor betrokken kunnen zijn, nabij kunnen zijn, kunnen delen. Toen mijn vrouw zo ziek was, tijdens de ziekenhuisopname en na haar sterven, was hun nabijheid zó kostbaar; al die lieve mensen om ons heen waren en zijn nog altijd tot grote steun.

Met de huisarts en de behandelend specialisten hebben we de (niet)behandelwensen ook besproken. Het leverde veel meer op dan alleen maar het gesprek over de Levenswensverklaring en het laten opnemen hiervan in het medisch dossier. Het leidde tot een intensiever contact waardoor we veel gemakkelijker voor overleg en met onze vragen bij hen terechtkonden.'

### **Toenemende zorgen, belang van aangewezen vertegenwoordiger**

'In toenemende mate werden we, steeds zonder echt aanwijsbare oorzaak, geconfronteerd met de lichamelijke achteruitgang. Communiceren werd door neurologische oorzaken steeds moeilijker, waardoor het belang van de aanstelling van een vertegenwoordiger in de Levenswensverklaring meer en meer duidelijk werd. Tenslotte kon ze zich niet meer uiten, praten ging gewoon niet meer. Ze was niet meer in staat om haar eigen belangen te behartigen. De goede gesprekken die er al geweest waren met de diverse artsen en de relatie die daardoor opgebouwd was, maakten dat ik, als haar vertegenwoordiger, mij geholpen voelde in de te maken keuzes.'

De situatie verslechterde in ernstige mate. Uit opnieuw uitgevoerd onderzoek bleek een tumor in haar buik. Een spoedige operatie leek nog levensreddend.

'Toen ontstond de grote twijfel. Ze was al zo verzwakt, zou ze een zware operatie wel overleven? En als ze het al zou overleven, hoe zou haar functioneren dan nog kunnen zijn? De chirurg heeft ons de tijd en de ruimte gegund om te kunnen overleggen en keuzes te maken. Na gebeden en moeilijke overwegingen, besloten we toch tot de risicovolle ingreep. Ze wilde zo graag nog een tijdje samen leven, had ze nog duidelijk gemaakt.'

Tijdens de operatie bleek de situatie veel ernstiger dan verwacht. Gedurende deze operatie vroeg de verantwoordelijk chirurg om overleg met de echtgenoot. Opnieuw moesten er toen ingrijpend moeilijke keuzes gemaakt worden. Beslissingen over het leven of de dood van haar die hem zo lief is.

'De chirurg vertelde mij en mijn kinderen dat de beslissing om de medische ingrepen en behandelingen te beëindigen, geen levensverlengende handelingen meer te verrichten, vooral een beslissing van het medisch team was en niet van mij alleen. Mijn vrouw zou nu, gedurende de laatste momenten van haar leven, palliatieve, warme zorg ontvangen. Daarmee gaf hij fijngevoelig blijk de bedoelingen van haar Levenswensverklaring begrepen te hebben.'

Tot op de dag van vandaag helpt zijn begrip mij het verlies te dragen.

'Gedurende de paar dagen na de operatie is ze niet meer uit de narcose ontwaakt. Liefdevol verzorgd, is zij toch nog ongedacht snel, maar in alle rust in het ziekenhuis gestorven.'

### **Meer weten?**

Heeft u na het lezen van dit ervaringsverhaal vragen? Kijk op [npvzorg.nl/levenswensverklaring](https://npvzorg.nl/levenswensverklaring) of neem contact op met de NPV-Advieslijn via **(0318) 54 78 88**.

*\* Vanwege privacyredenen wordt geen naam vermeld.*