

‘De dood mag er zijn, maar vraagt om een eerlijk gesprek over de voor- en nadelen van behandelopties’

De laatste levensfase verdient van iedereen aandacht, vinden Jacqueline Tijhaar en Hilde Westerhuis. De coördinatoren van Netwerken Palliatieve Zorg Provincie Groningen vinden dat voorlichting daarover van groot belang is. Vanuit de netwerken wordt dan ook met veel passie ingezet op het vergroten van bewustzijn bij inwoners en zorgprofessionals.

„De dood is voor iedereen een vast gegeven, maar erover praten vinden veel mensen lastig”, zegt Hilde. „Het is misschien geen luchtig gespreksonderwerp, maar net als andere belangrijke momenten in het leven, zoals een huwelijk of de geboorte van een kind, is het wel goed om er bij stil te staan. Er zijn waardevolle keuzes te maken rondom het levenseinde en het is fijn om daar op tijd en in alle rust over na te denken. Veel mensen regelen al iets voor hun uitvaart, maar de periode die daaraan voorafgaat krijgt nog te weinig aandacht.”

Rust

Het vastleggen van wensen voor de laatste levensfase geeft rust. Niet alleen voor de persoon zelf, maar ook voor naasten en voor zorgverleners. Jacqueline: „Dit geldt niet alleen voor zieke mensen die te horen krijgen dat genezing niet meer mogelijk is, maar ook voor mensen met een zogeheten ‘toegenomen kwetsbaarheid’ vanwege hoge leeftijd of een chronische aandoening, zoals hartfalen of COPD; en zelfs voor mensen die jong en gezond zijn. Niemand weet wanneer het einde komt en onder welke omstandigheden, dus het is goed om bijvoorbeeld te bedenken of en onder welke omstandigheden je wel of niet gereanimeerd wilt worden, hoe je denkt over euthanasie, of je nog behandeld wilt worden voor een ziekte of kwaliteit verkiest boven tijd, wat jouw leven waardevol maakt als je weet dat het einde nadert en waar je zou willen sterven. Het antwoord op dergelijke vragen maakt het voor naasten en zorgverleners mogelijk om

aan die persoonlijke wensen tegemoet te komen, waardoor voorkomen wordt dat een patiënt behandelingen krijgt die hij niet wil. Het leven kan dan waardig afgesloten worden.”

Palliatief betekent ‘verzachtend’. Zorgverleners richten zich bij palliatieve zorg op fysieke, sociale, psychologische en spirituele aspecten die kunnen spelen aan het einde van het leven. „Daar kunnen verschillende zorgverleners bij betrokken zijn”, vertelt Hilde. „De huisarts en eventueel een palliatief adviesteam in het ziekenhuis, maar ook thuiszorgmedewerkers of bijvoorbeeld een geestelijk verzorger. Omdat iedereen iets anders nodig heeft en elke situatie anders is, verschilt dit per persoon. Iedere zorgprofessional kan vanuit het eigen vakgebied palliatieve zorg verlenen. Netwerken Palliatieve Zorg Provincie Groningen brengt het belang van goede palliatieve zorg bij hen onder de aandacht en ondersteunt hen door informatie te verstrekken en verbindingen tot stand te brengen.”

Uitdagingen

Hoewel de Netwerken Palliatieve Zorg al sinds 2003 bestaan, is er volgens Hilde en Jacqueline nog veel werk te verzetten om goede palliatieve zorg voor iedereen mogelijk te maken. Dat betreft niet alleen het vergroten van bewustwording bij inwoners en zorgverleners, maar ook het vinden van oplossingen voor praktische vraagstukken. Privacywetgeving maakt bijvoorbeeld uitwisseling van patiëntgegevens bijna onmogelijk,



waardoor het moeite kost om alle betrokkenen in de palliatieve fase snel dezelfde informatie te geven. Europese wetgeving gaat daar de komende jaren mogelijk een einde aan maken. Dat betekent overigens wel dat elektronische patiëntendossiers daar op ingericht moeten worden. Hilde en Jacqueline voeren dan ook regelmatig gesprekken met bestuurders van zorgorganisaties, omdat zij het voor hun medewerkers mogelijk moeten maken om goede palliatieve zorg te verlenen.



Voor inwoners is het goed om te weten dat persoonlijke wensen ten aanzien van de laatste levensfase vastgelegd kunnen worden in een wilsverklaring, die opgesteld kan worden in een gesprek met een (huis)arts. De regionale Netwerken Palliatieve Zorg ontwikkelen en verspreiden toegankelijke materialen over het opstellen van zo'n wilsverklaring. „Het is belangrijk om persoonlijke wensen duidelijk te maken, vooral ten aanzien van situaties waarin je die wensen zelf niet meer kunt uitspreken of beslissen. Denk erover, praat erover en leg het vast”, aldus Jacqueline. Ze heeft onlangs zelf het belang van een wilsverklaring ondervonden toen haar moeder een herseninfarct kreeg en kort daarna overleed. „Mijn moeder had haar wensen laten vastleggen bij de huisarts en een week voor het herseninfarct hadden we het er toevallig nog over gehad. Ik wist daardoor dat zij

niet naar de intensive care wilde en niet gereanimeerd wilde worden. Omdat ze naar het ziekenhuis werd gebracht, heb ik onmiddellijk haar huisarts gebeld om te vragen of haar wensen ook waren gedeeld met het ziekenhuis. Dat was gelukkig het geval. De palliatieve zorg voldeed daardoor aan haar wensen en dat heeft haar en ons als naasten veel rust gegeven.”

Eerlijk gesprek

Medisch specialisten en huisartsen kunnen volgens de coördinatoren van Netwerken Palliatieve Zorg Provincie Groningen een belangrijke rol spelen in het bewustwordingsproces van patiënten. Zij kunnen veel angst en onrust wegnemen door eerlijk te bespreken wat de verwachtingen en mogelijkheden zijn als genezing niet meer mogelijk is, maar ook door uit te leggen wat het verschil is tussen palliatieve sedatie en euthanasie. „In het eerste geval

wordt iemand in slaap gebracht om de symptomen van een ziekte niet langer te ervaren, waarna uiteindelijk een natuurlijke dood volgt”, zegt Hilde. „Euthanasie is het actief beëindigen van het leven. We merken dat veel mensen dit niet weten. Verder merken we dat er medisch zoveel mogelijk is, dat doodgaan geen optie lijkt te zijn. Maar niet alles wat mogelijk is, hoeft gedaan te worden. De dood mag er zijn, maar vraagt om een eerlijk gesprek over de voor- en nadelen van behandelopties. Door weloverwogen keuzes te maken, kan de laatste fase verlopen in de geest van de patiënt en zijn of haar wensen.” ◀

Meer informatie over palliatieve zorg is onder meer te vinden op www.overpalliatievezorg.nl

Hilde Westerhuis (links)
en Jacqueline Tijhaar.