



**CHRISTELIJKE VERENIGING voor
UITVAARTVERZORGING SOEST
NIEUWSBRIEF Nr. 33 Oktober 2017**

In memoriam Henk de Jong

Op 9 april van dit jaar is onze oud- voorzitter Henk de Jong overleden. Dat is bijna een jaar nadat hij als voorzitter afscheid had genomen in de ledenvergadering van april 2016. Aanvankelijk ging het nog redelijk goed met hem, echter de laatste weken was het ineens minder. Bijzonder is dat Henk voorgedragen was voor een koninklijke onderscheiding welke hem ook is toegekend.

Henk werd Ridder in de orde van Oranje Nassau en dat is een meer dan gewone onderscheiding. Dit omdat hij ook bovenplaatselijk heel veel vrijwilligerswerk heeft gedaan. Helaas konden de versierselen hem niet meer worden uitgereikt, maar we hebben begrepen dat hij het nog wel heeft geweten. Henk is vanaf 1994 tot 2016 onze voorzitter geweest. Als zodanig heeft hij met kennis van zaken onze vereniging geleid en gedenken we hem met respect. Een markante man (met snor) is heengegaan. Dat hij moge rusten in vrede.

Over sterven en palliatieve zorg

De laatste jaren lezen we met regelmaat over sterven en mensen die dit in eigen hand nemen. Euthanasie is het woord en de laatste berichten gaan zelfs over een poeder waarmee mensen zelf een einde aan hun leven kunnen maken. U zult begrijpen dat we als bestuur hier zeer gereserveerd tegenover staan. We vinden dat we meer aandacht moeten geven aan de betekenis van het leven. Ofwel: we moeten de dood niet makkelijker maken maar het leven.

Sterven is onderdeel van het leven.

Tot het midden van de 20e eeuw was de dood een geaccepteerd deel van het leven.

De meeste mensen stierven thuis, binnen hun eigen gemeenschap.

Hoewel de hospicebeweging veel kennis, wijsheid en ervaring heeft voortgebracht is er dankzij de medische vooruitgang ook veel veranderd. We leven langer.

Toch bestaat er een grote angst voor het sterven.

Sterven is een gemedicaliseerd proces geworden en sterven en sterfelijkheid zijn steeds verder van ons af komen te staan. Angst is het gevolg en velen ervaren zelfs afgrijzen bij de gedachte aan een dood lichaam. En het onvermogen om hiermee om te gaan wakkert de angst alleen maar aan. Iets wat beslist niet nodig is.

Gebleken is dat de vraag naar euthanasie naar de achtergrond verdwijnt wanneer er goede zorg en aandacht is voor het sterven.

Sterven is een werkwoord wordt er wel eens gezegd.

Maar er zijn heel goede mogelijkheden om het sterven minder zwaar te maken.

Palliatieve zorg

Onder palliatieve zorg valt alle zorg die erop gericht is de patiënt met een levensbedreigende ziekte (en zijn naasten) een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te geven.

Palliatieve zorg is aan de orde als de ziekte waaraan de patiënt lijdt ongeneeslijk blijkt te zijn. Er is in palliatieve zorgverlening niet alleen aandacht voor de lichamelijke klachten waarmee patiënten tijdens het vervolg van de ziekte te maken kunnen krijgen, er is eveneens aandacht voor de psychische, sociale en/of spirituele problemen die zich bij de patiënt en/of zijn naasten kunnen voordoen. Het wordt daarom weleens 'totale zorg' genoemd: zorg voor zowel lichaam als geest en ziel. 'Een comfortabel ziekte- en sterfbed' is te allen tijde het belangrijkste doel van de betrokken zorgverleners.

Verlichting van klachten

Het verlichten van klachten is het hoofddoel van de zorgverlening. Niet de lengte, maar de kwaliteit van het leven staat centraal. Een veelgehoorde uitspraak in dit verband is dat 'palliatieve zorg geen dagen toevoegt aan het leven, maar leven toevoegt aan de dagen'.

Als het einde nadert, en tijd alsmaar kostbaarder wordt, is kwaliteit van leven niet iets dat uitsluitend met de inzet van techniek, therapieën of medicatie te bereiken valt. Menselijke aandacht, liefde en warmte zijn dan minstens zo waardevol.

Wat die kwaliteit van leven in de praktijk betekent, bepaalt iedereen voor zichzelf. Zorgverleners die palliatieve zorg verlenen, laten zich daarom (als het goed is) door de wensen en behoeften van de patiënt leiden.

Uit onderzoek is bekend dat de patiënt allereerst baat heeft bij een goede pijnbestrijding en symptoombestrijding. Zijn de lichamelijke klachten immers niet onder controle, dan valt er nauwelijks te genieten van het leven. Andere behoeften die in onderzoek genoemd worden, zijn: emotionele, spirituele en praktische ondersteuning, een prettige omgang door zorgverleners, aandacht voor comfort en een persoonlijke, respectvolle benadering door (liefst vaste, vertrouwde) zorgverleners.

Begeleiding en ondersteuning.

Veelvoorkomende problemen in de palliatieve fase zijn angst, depressie en verwardheid.

Deze problemen kunnen deels met medicijnen worden behandeld. Er is wereldwijd veel bekend over hoe dergelijke klachten het beste verlicht kunnen worden.

Behalve met medicamenteuze ondersteuning, kan 'verlichting' van de situatie bereikt worden door gesprekken te hebben en een luisterend oor aan te bieden, aandacht te besteden aan zingevingsvragen of complementaire zorgvormen in de behandeling te betrekken.

Verlichting bieden kan ook door mantelzorgers te ondersteunen en/of vrijwilligers in te schakelen. Daarnaast kunnen patiënten en naasten worden gewezen op het bestaan van gespecialiseerde instellingen voor psychosociale problematiek.

Beslissingen rondom het levenseinde.

In de laatste levensfase moeten over vele onderwerpen beslissingen worden genomen.

Over behandel mogelijkheden, over de vraag waar te sterven, over de gewenste hulp enz.

Een patiënt kan pas goede keuzes maken als hij geïnformeerd is over de verschillende mogelijkheden. Zorgverleners steken dus, als het goed is, veel tijd in het bespreken van de keuzemogelijkheden. Het betekent niet dat de patiënt in zijn eentje moet beslissen. Zorgverleners hebben tot taak de patiënt hierin, indien nodig, te begeleiden.

Thuis of elders

Meer dan driekwart van de Nederlanders wil het liefst thuis sterven. In huis voelt men zich vertrouwd, kan het gewone leven zoveel mogelijk doorgaan, zijn de drempels het laagst om familie en vrienden te zien en hulp van hen te ontvangen. Voor dertig procent van de Nederlanders wordt de wens om thuis te sterven realiteit. De rest overlijdt in een ziekenhuis, verpleeghuis, verzorgingshuis of hospice/bijna-thuis-huis. Het gebeurt dus vaak dat patiënten niet sterven in de lokatie van hun keuze.

Hoewel thuis sterven door velen als ideaal wordt gezien, zitten er ook haken en ogen aan. Naast de belasting die dit met zich meebrengt voor mantelzorgers is er het praktische punt van de ruimte. Het bed waarin de patiënt de laatste fase van zijn leven zal doorbrengen, neemt veel ruimte in beslag. Meestal wordt het bed in de huiskamer geplaatst. Daarmee is de kamer misschien niet vol, maar voor de overige gezinsleden is de huiskamer geen huiskamer meer, maar een ziekenkamer. Als het ziekte- en sterfbed lang duurt, ontstaat er het gevaar dat het ontbreken van een huiskamer het huiselijke leven negatief gaat beïnvloeden. Wordt de medische situatie van de patiënt complex, dan kan de huiskamer op een mini-ziekenhuis gaan lijken. Ook dat kan vervelend voor de naasten zijn.

Medische beslissingen rondom het levenseinde

Hoe sterven Nederlanders? En hoe vaak helpt de dokter daar een handje bij?

Uit onderzoek blijkt dat medische beslissingen aan het sterfbed geen zeldzaamheid zijn.

Iedere dag sterven ongeveer vierhonderd mensen. Bij ongeveer de helft neemt een arts een of meer beslissingen die een bespoediging van het overlijden met zich kunnen meebrengen.

De twee meest genomen beslissingen zijn: het opvoeren van de medicatie om pijn of andere klachten te bestrijden (meestal met morfine) en het staken of niet beginnen van behandelingen die het leven zouden kunnen verlengen. Deze beslissingen worden – en dat is al jarenlang constant – bij ongeveer 20 procent van de overlijdens genomen. De resterende circa 15 procent betreft beslissingen tot actieve levensbeëindiging op verzoek (euthanasie en hulp bij zelfdoding: 3 procent), actieve levensbeëindiging zonder verzoek (1 procent) en palliatieve sedatie (6 à 13 procent).

Opvoeren van de medicatie

De meest voorkomende medische beslissing aan het sterfbed is het opvoeren van de medicatie om pijn of andere klachten draaglijk te maken of, liever nog, te beheersen. De arts accepteert hierbij het mogelijke gevolg dat de patiënt eerder sterft. Van oudsher staat deze (toegestane) wijze van handelen onder artsen bekend als de leer van het dubbele effect.

De levensbekorting is volgens schattingen van de artsen in de meeste gevallen beperkt: meestal hooguit een dag en zelden meer dan een week. Patiënten bij wie deze medische beslissing noodzakelijk is, bevinden zich in het allerlaatste stadium van hun ziekteproces.

Uit onderzoek is bekend dat patiënten vaak aan artsen vragen de pijnbestrijding op te voeren.

Een arts zal in een daaropvolgend gesprek zeggen dat dit een vervroegde dood tot gevolg kan hebben. Een arts kan dit – met de patiënt – zien als goede zorg ofwel als goed sterven. Ook de familie kan op het opvoeren aandringen. In bijna 10 procent van de situaties is het uitsluitend de familie die erom vraagt (en daarbij de arts aan haar zijde vindt). Als artsen medicatie voor pijn- of symptoombestrijding toedienen, gaat het vaak om morfine. Er bestaan veel misverstanden over morfine. Zo zou het per definitie een levensbekortend effect hebben. Dit is lange tijd gedacht, maar inmiddels achterhaald (tenzij de dosering heel snel wordt verhoogd, maar ook dit is niet geheel zeker). Als de dood eerder komt, is dat het gevolg van de bijwerkingen van de overdosering.

Staken of niet beginnen van een behandeling

De tweede grote groep medische beslissingen (ongeveer 20.000 per jaar) valt uiteen in twee soorten: het staken en het niet beginnen van een behandeling, met een bespoediging van het overlijden als mogelijk gevolg. Het gaat hierbij om behandelingen waarbij vocht en/of voeding, antibiotica of medicijnen voor het hart worden toegediend. Ook het niet aansluiten van kunstmatige beademing valt hieronder. Voor deze ingrepen wordt niet (meer) gekozen omdat de patiënt het niet wil of omdat het medisch zinloos is: het risico van bijwerkingen is te groot of het resultaat van de behandeling te gering.

In de helft van de gevallen houdt de arts er rekening mee dat het staken of niet beginnen van de behandeling de dood kan bespoedigen. In de andere helft wenst hij het zelfs hardop; er is dan het uitdrukkelijke doel aanwezig om de dood te versnellen. De door artsen geschatte levensbekorting was in 73 procent van de gevallen minder dan een week, in 8 procent een tot vier weken en in 6 procent meer dan vier weken. In de overige gevallen hadden de artsen geen idee hoeveel invloed de beslissing op de levensduur had gehad.

4

Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie omvat een combinatie van twee handelwijzen: naast toediening van middelen om een patiënt in diepe sedatie of coma te brengen, wordt afgezien van kunstmatige toediening van voeding of vocht. De sedatie wordt daarbij tot aan het overlijden van de patiënt in stand gehouden.

Versterven

Het bewust stoppen met eten en drinken wordt versterven genoemd. Door het lichaam vocht en voedsel te onthouden gaat het de eigen, resterende voorraden aanspreken totdat het uitgedroogd is. Afhankelijk van de conditie, sterft een terminale patiënt zo meestal binnen een à twee weken.

Deze informatie is met toestemming grotendeels overgenomen van de website www.palliatievezorg.nl.

Overname van artikelen uit onze nieuwsbrief alleen met toestemming van de CVUS.

Bij overlijden altijd bellen: Mw Hamstra 035 6021876 (dag- en nacht bereikbaar)