

# Een *positieve* kijk op het *allerlaatste* afscheid

Angst, stress, onwetendheid: ze maken de laatste dagen van ongeneeslijk zieke patiënten vaak ondraaglijk. Dat kan anders, vindt ouderensarts Yvonne van Ingen. Tekst **Joris Bartstra** | Foto's **Hans de Kort** | Visagie **Ina Witsiers**

**V**an de ongeveer 130.000 Nederlanders die jaarlijks overlijden, hebben er 80.000 enige tijd daarvoor gehoord dat ze ongeneeslijk ziek zijn en niet meer beter zullen worden. Steeds is dat het begin van een heel moeilijke periode. "Afscheid nemen is altijd verdrietig, maar de laatste levensfase kan ook mooi en waardevol zijn en mensen tot elkaar brengen", zegt Yvonne van Ingen. Zij is specialist ouderengeneeskunde en als arts intensief betrokken bij de laatste levensfase van haar patiënten (zie kader links). "Voorwaarde voor een mooi afscheid is dat patiënten en hun naasten weten wat ze willen en wat ze kunnen verwachten, zodat er niet op het laatst panieksituaties ontstaan."

Er kan veel misgaan volgens Van Ingen. "Als mensen heel angstig zijn voor wat er komen gaat of ze hebben te veel pijn, dan blijft er van de mooie momenten weinig over. Als de verzorgende partner vijf keer per nacht het bed uit moet, stort hij of zij daardoor emotioneel in. En als de eigen huisarts in het weekend niet bereikbaar is en de vervanger weet niet goed hoe het zit, kan een kleine complicatie al paniek geven. Soms ontstaat er rond het sterfbed zelfs ruzie tussen gezinsleden omdat niet goed is afgesproken wat er in een bepaalde fase moet

gebeuren. De situatie rond een verzwakte patiënt is heel kwetsbaar. Als er te veel mis gaat, als de praktische kanten niet goed afgesproken zijn en de zorg niet goed is georganiseerd, vindt men al gauw dat er sprake is van ondraaglijk lijden. Soms wordt een patiënt dan op het laatste moment toch nog opgenomen in het ziekenhuis. En er komt ook weleens een verzoek om euthanasie of palliatieve sedatie (zie kader op linkerpagina), doordat men het niet meer aankan."

## Heel bizar

Hoe komt het dat het zo kan misgaan? De behandelend arts of huisarts is er toch voor om de zorg rondom het sterven te regelen? In theorie wel, beaamt Van Ingen, maar zo gaat het niet altijd. "Er zijn artsen van wie het 'de hobby niet is' en die zich te veel afzijdig houden."

Dat weet ook Ben Crul, huisarts en hoofdredacteur van het artsblad Medisch Contact. "Een stiefkindje", zo omschrijft hij de zorg rondom het levenseinde in een van zijn columns. "Behandelplannen bestaan er nauwelijks, we trekken er vaak weinig tijd voor uit en multidisciplinair overleg is zeldzaam. Eigenlijk doen we vaak maar wat. Heel bizar." ▶

## Yvonne van Ingen

is specialist ouderengeneeskunde, SCEN-arts en palliatief consulent. SCEN staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland. Een SCEN-arts komt in actie als een patiënt om euthanasie heeft gevraagd. De arts moet beoordelen of aan de wettelijke criteria wordt voldaan.

Palliatief consulenten zijn artsen gespecialiseerd in het verlichten van problemen bij patiënten die niet meer genezen. Bij 'palliatieve sedatie' verlagen zij het bewustzijn zodanig dat de patiënt geen last meer heeft van pijn of benauwdheid. Dit gebeurt alleen in de laatste levensweek als de klachten niet op een andere manier te verhelpen zijn. Voor palliatieve sedatie bestaat geen wettelijke plicht tot toetsing, het is gewoon medisch handelen. Het overlijden wordt hierdoor niet versneld.



Het is dan ook belangrijk, benadrukt Van Ingen, dat patiënten zelf goed voorbereid het gesprek met hun (huis)arts aangaan. “Je moet weten wat een wilsbeschikking is, je moet weten dat er speciaal getrainde vrijwilligers zijn die je kunnen bijstaan en dat de huisarts een palliatief consulent kan inschakelen als klachten zoals pijn of misselijkheid niet verdwijnen. Ook moet je even rustig hebben nagedacht over hoe je het je kinderen vertelt, wat je doet als het bezoek je te veel wordt en of je thuis wilt blijven of eventueel naar een hospice wilt.”

### Leuke dingen doen

Probleem is alleen dat veel patiënten niet op de hoogte zijn van de mogelijkheden. Bovendien beginnen sommige huisartsen er niet uit zichzelf over. Om patiënten beter te informeren, maakte Van Ingen samen met een collega de film ‘Als je niet meer beter wordt...’. De film is in de eerste plaats bedoeld voor mensen die niet meer beter worden, maar ook voor hun familieleden en alle andere betrokkenen. In de

## ‘Mensen hebben op ’t laatst meer pijn dan nodig is.’

film worden acht mensen gevolgd die weten dat ze niet lang meer te leven hebben. Ze vertellen over de vragen die ze hadden, de antwoorden die ze vonden, de dilemma’s waar ze mee te maken kregen en de argumenten die daarbij voor hen van belang waren. Ria bijvoorbeeld ging na het slechtnieuwsgesprek op vakantie. Ze heeft ervan genoten en probeert zo veel mogelijk leuke dingen te doen met haar kleinkind. Rob probeerde een chemokuur en kreeg spijt. Vóór de kuur voelde hij zich goed, erna was hij gebroken. Hij rondt zijn leven af: hij verkoopt zijn motorfiets, koopt een andere auto voor zijn vrouw die straks achterblijft en regelt zijn uitvaart. Tom, overtuigd van reïncarnatie, heeft een mooie plek in een bos uitgezocht als laatste rustplaats. Toen het bord ‘gereserveerd’ er stond, gaf het voldoening, maar ook direct verdriet.

## Film zien?

De film ‘Als je niet meer beter wordt...’ is als dvd te bestellen door overmaking van €6 op girorekening 5144060 van de Second Chance Foundation in Blaricum, onder vermelding van uw postcode en huisnummer. U kunt de film gratis bekijken op [www.alsjenietmeerbeterwordt.nl](http://www.alsjenietmeerbeterwordt.nl)

### Pijnbestrijding

Ook hulpverleners, zoals huisartsen en verpleegkundigen, zouden de film moeten bekijken, vindt Van Ingen. “Er is de laatste jaren veel verbeterd in de palliatieve zorg, vooral op het gebied van bestrijding van pijn en benauwdheid. Maar niet al die kennis is doorgesijpeld naar de behandelaars. Zo zijn er helaas nog altijd verpleegkundigen en huisartsen die liever geen morfine gebruiken, waardoor mensen meer pijn hebben dan nodig is.”

En juist voor pijn zijn mensen bang, weet Van Ingen. “Maar pijn kun je vaak zo bestrijden dat het dragelijk is. Zelfs, of eigenlijk juist als de pijn niet goed behandeld kan worden, is het heel belangrijk dat patiënten en artsen erover praten en het niet op z’n beloop laten. Samen kunnen ze dan zoeken naar een manier om de laatste levensfase zo comfortabel mogelijk te maken. Als het moment komt dat patiënten de pijn niet meer willen voelen, kunnen ze met medicijnen heel slaperig worden gemaakt. Door die medicatie kan de ademhaling wat gaan reutelen en lijkt het alsof de patiënt het benauwd heeft. Maar dat is niet zo, de patiënt heeft daar geen last van. Als de naasten niet goed geïnformeerd zijn, kunnen ze dat als heel akelig ervaren en er zelf ook weer bang van worden. Ik hoop dat de film angst en onnodig lijden kan wegnemen, en mensen kan helpen afscheid te nemen op de manier die zij het beste vinden.” ■

Wilt u reageren op dit artikel?

Schrijf dan naar Redactie Plus Magazine, Postbus 44, 3740 AA Baarn, of naar [gezondheid@plusemagazine.nl](mailto:gezondheid@plusemagazine.nl) o.v.v. ‘overlijden’.