

# Wie heeft het laatste woord?

Stel dat de behandelend arts, je collega's en jij het erover eens zijn dat bij een zorgvrager de laatste levensfase is ingegaan. En stel dat de familie het hier helemaal niet mee eens is. Wat doe je dan? Marcel Cornelissen maakte dit mee en deed er onderzoek naar.

TEKST: IRENE MULLER-SCHOOF

**'B**ij ons op de afdeling was een zorgvraagster met dementie van boven de negentig hard achteruitgegaan', vertelt hij. 'De afdelingsarts en de verzorgenden gaven aan dat het moment van overlijden snel zou komen. Mevrouw was al langere tijd inactief, sliep het liefst de hele dag en weigerde bijna al het aangeboden eten en drinken. De arts wilde eigenlijk overgaan op een beleid om het haar zo comfortabel mogelijk te maken. De zoon ging hier echter niet mee akkoord. Wat doe je dan? Dit was een boeiende vraag voor mijn onderzoek.'

Marcel woonde allereerst familiegesprekken bij. Uit het gesprek met de zoon bleek dat die niet wilde stoppen met het geven van sondevoeding en vochttoediening, omdat hij verwachtte dat zijn moeder weer zou aansterken en in leven zou blijven. 'Hoe moet je nou als verzorgende met zo'n dilemma omgaan? Ik was benieuwd wat het beleid van mijn organisatie is en of hier vaste regels voor zijn. Ook vroeg ik me af wie het laatste woord heeft als arts en familie niet op een lijn zitten.' Uit zijn onderzoek kwam naar voren dat er allerlei zaken meespeelen, zoals het geloof, de wensen van de zorgvraagster zelf voor zover bekend, de waarden en normen van de familie en het verzorgend personeel, en het beleid van de organisatie.

## NIET TOE AAN LOSLATEN

Het is moeilijk om een dierbare achteruit te zien gaan, waarbij het waarschijnlijk is dat hij of zij binnen korte tijd zal komen te overlijden. In deze situatie gaf de zoon aan dat hij er nog niet aan toe was om zijn moeder los te laten. Ook was hij er niet van overtuigd dat zij in haar laatste levensfase was aangekomen, omdat ze eerder slechte periodes had gekend waar ze steeds goed was uitgekomen. Zijn wens was daarom dat de zorg er alles aan zou doen om zijn moeder in leven te houden. Daarnaast kwam in het gesprek aan de orde wat de zorgvraagster zelf gewenst zou hebben als zij nog in staat was geweest dit te kunnen aangeven. Marcel: 'Volgens de zoon had mevrouw in het verleden gezegd dat een mens moet lijden alvorens te kunnen sterven. Dat had te maken met het geloof van zijn moeder. Palliatieve zorg was in hun ogen geen acceptabele manier om te mogen sterven. Hier houd je als verzorgende dan rekening mee.'

## INVLOED VAN HET GELOOF

Dit gesprek bracht Marcel ertoe om van een aantal geloofsovertuigingen te onderzoeken hoe zij tegen het levenseinde aankijken. Hij kwam erachter dat mensen met een humanistische en hindoeïstische geloofsovertuiging het meest vrij zijn in die zin dat zij zelf over hun levenseinde mogen beslissen. Bij andere religies zijn er strengere regels. Marcel: 'In het

christendom, het jodendom en de islam is euthanasie verboden. In de praktijk volgen veel christenen echter hun eigen weg. Bij het jodendom is een zekere vorm van passieve euthanasie toegestaan. Voor moslims is ingrijpen in het leven in geen enkele vorm mogelijk.' Bij euthanasie gaat het om actieve levensbeëindiging en bij palliatieve zorg om adequate symptomverlichting, waarbij de dood het gevolg is. 'Het is het verschil tussen actief doden en laten sterven.' Daarnaast sprak Marcel met zijn collega's, leidinggevende en de behandelend arts over de zorgvraagster. De meeste collega's waren het erover eens dat mevrouw niet langer belast moest worden met levensverlengende behandelingen, omdat er voor haar geen meerwaarde in zat. Eventuele behandeling zou belastend en pijnlijk zijn. De uitgesproken mening van mevrouw dat lijden hoort bij sterven speelde wel mee, maar was niet doorslaggevend. Marcel: 'Iedereen wilde meewerken als besloten werd alle levensverlengende behandelingen te stoppen.'

## DIVERSE REDENEN

De arts gaf aan dat hij geen standaardbeleid heeft. Hij schat elke zorgvrager opnieuw in en houdt rekening met ieders visie, normen en waarden en levenshouding. De redenen om iemand al dan niet in leven te houden kunnen heel divers



zijn. 'Als een dierbare naaste uit het buitenland moet komen kan dit aanleiding zijn om het leven te rekken', zegt Marcel. 'Maar om de winkelomzet rond kerst mee te kunnen pakken en daarom iemand in leven te houden is een minder valide reden.'

Voor de arts staat steeds centraal hoe belastend of verlichtend de voorgestelde behandeling voor de zorgvrager is. Het belang en het welzijn van de zorgvrager staan voorop en de arts heeft hierin het laatste woord. Hij voert goede gesprekken met familieleden, waarin hij steeds opnieuw uitlegt hoe hij de situatie voor de zorgvrager inschat. Op de afdeling van Marcel kiest de familie in de meeste gevallen voor het welzijn van haar dierbaren en volgt daarmee het advies van de arts op. Het moeten loslaten van een dierbare kost soms even tijd en een paar goede gesprekken, maar dat is een belangrijk onderdeel van de begeleiding.

### BLIJ MET RUST

De zorgvraagster in het onderzoek van Marcel is inmiddels overleden. Na gesprekken met de arts raakte de zoon ervan overtuigd dat het einde van het leven van zijn moeder echt gekomen was en dat verder medisch handelen zinloos en belastend zou zijn. Hij ging akkoord met het plan van de arts. Eten en drinken zouden wel worden aangeboden, maar als mevrouw dit weigerde zou iedereen dit accepteren. Marcel: 'We stopten met alle medicijnen, behalve met de pijnmedicatie. Met een speciale PDL-pyjama konden we ervoor zorgen dat mevrouw niet onnodig hoefde te worden gedraaid. Ze overleed binnen enkele dagen. Toen de zoon nadien langskwam vertelde hij dat hij ondanks zijn verdriet blij was dat zijn moeder nu rust had. Hij zei ook dat hij tevreden was hoe de verpleeghuismedewerkers voor haar hadden gezorgd. Ik vind het fijn dat we dat voor hen hebben kunnen betekenen.' ■

### WIE IS MARCEL CORNELISSEN?

Marcel Cornelissen is verzorgende op een PG-afdeling van het Parkhuis in Dordrecht. Onderzoek is een onderdeel van zijn opleiding aan het Albeda College Rotterdam. Hij koos ervoor om zich te verdiepen in de vraag hoever je met familie meegaat om iemand in leven te houden.



FOTO: IRENE MULLER-SCHOOFF