

**Jaap Schuurmans**  
huisarts, consultant palliatieve  
zorg, Groesbeek

**Bregje Thoosen**  
huisarts, onderzoeker in het  
Radboudumc, Nijmegen



GETTY IMAGES

AANDACHT VOOR OVERLEDEN PATIËNTEN VERBETERT DE ZORG  
VOOR PATIËNTEN ÉN ZORGVERLENERS

# Zorg voor stervenden onder de loep

Nijmeegse huisartsen evalueren na het overlijden van een patiënt middels 'een necrologie-epicrise' – een feitenoverzicht van het terminale proces – de zorg die rond het levenseinde is verleend. Door te herdenken en te reflecteren verbeteren ze deze zorg; goed voor volgende patiënten en voor de zorgverleners.

**A**ls een patiënt is overleden moet de arts een doodsoorzaakverklaring en een verklaring van overlijden invullen. De doodsoorzaakverklaring beperkt zich tot een medische definiëring van de doodsoorzaak en daarmee samenhan-

gende factoren. Deze verklaringen scheppen echter geen ruimte voor wat zich in het hoofd en hart van de medicus afspeelt. Er kunnen immers ook nog vragen spelen als: Wat zijn mijn eigen emoties? Was daar ruimte voor? Zijn de betrokkene en de familie voldoende in staat gesteld, mid-

dels afwegingsgesprekken, om keuzes te maken en beslissingen te nemen, die voor hen de juiste waren?

## Reflectieve vragen

Meer dan de helft van de sterfte in Nederland is niet acuut en dit percentage stijgt. Het gaat vooral om sterfte aan kanker, hartfalen, CVA, diabetes, COPD, dementie en andere chronische aandoeningen bij ouderen. Steeds meer patiënten willen rondom hun levenseinde zelf de regie bepalen.

Om te kunnen ingaan op de genoemde en meer reflectieve vragen hebben we in onze huisartsenpraktijk een necrologie-

## We stellen onszelf kritische vragen

epicrise ontworpen (zie *figuur 1*), die na elk overlijden van een patiënt door een van de huisartsen wordt ingevuld. Tijdens het eerstvolgende praktijkoverleg bespreken we de recente overledenen en de necrologie epicrise. We bekijken of er iets uit te leren valt. Stilstaan bij de reflectieve vragen betekent ook het weer zichtbaar maken van het traject van de overledene en diegenen die erbij betrokken waren. Het is niet alleen een evaluatie van het sterfbed, maar ook van het voortraject, de inzet van proactieve palliatieve zorg en de afwegingen die aan bod zijn geweest. Hierbij stellen we onszelf ook kritische vragen en staan we stil bij eigen emoties. Zo bespreken en bekrachtigen we ook onderlinge solidariteit. Het is onze manier om de (emotionele) werkbelasting draaglijk te houden en te reflecteren op ons handelen.

Dit praktijkoverleg heeft ons ook geleerd dat niet alleen de behandelend artsen, maar velen in de praktijk gedurende lange tijd emotioneel betrokken zijn bij patiënten die overlijden. De praktijk-assistente door de telefonische contacten met betrokkene(n); mantelzorgers en professionele hulpverleners vanzelfsprekend; de praktijkondersteuner door het contact met naasten en kennissen die vaak ook op de spreekuren verschijnen. Natuurlijk wisselen intensiteit en duur van deze contacten. Door dit praktijkoverleg is er meer oog voor verschillende invalshoeken en verantwoordelijkheden.

Gemiddeld gaat het in onze praktijk – 2500 patiënten met relatief veel ouderen – om dertig overlijdens per jaar. Het stilstaan bij overleden patiënten is ook ingebed in oude rituelen. Zo sturen we tegen het eind van het jaar een kaart naar de nabestaanden van overleden

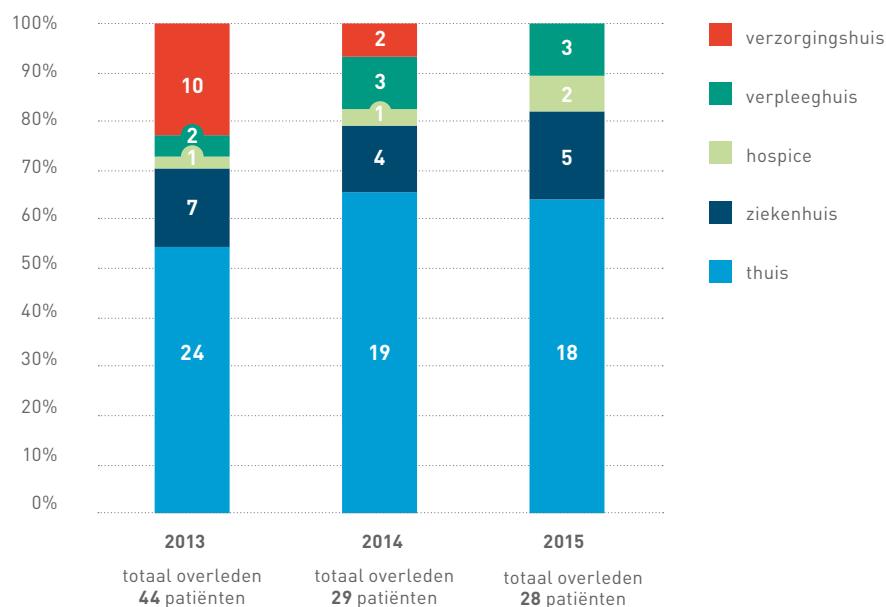
### 1. Necrologie-epicrise

Naam			
Adres			
Contactpersoon			
Adres contactpersoon			
Doodsoorzaak/diagnose			
Locatie van overlijden			
Verwacht overlijden	Nee [ ] Ja [ ]		
Complex ziekte-traject	Nee [ ] Ja [ ] zo ja: complicerende factoren:		
Multidisciplinair?	thuiszorg	fysio	psychologische zorg/zingeving
Nazorg	Wie	Termijn	
Bij een complex ziekte-traject	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Was deze situatie te voorzien, en is daar adequaat op geanticipeerd?</li> <li>2. Gegeven het keuzedilemma: <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Welke keuze-opties zijn er?</li> <li>b. Welk doel (of doelen) beoogt ieder van die keuzes?</li> <li>c. Welke ethische waarden/normen/principes spelen c.q. botsen daar?</li> </ol> </li> <li>3. Is dit passende zorg, en waarom (niet)?</li> <li>4. Zo nee, <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Welke ongewenste mechanismen hebben een rol gespeeld?</li> <li>b. Hoe zorgen we dat het een volgende keer beter gaat?</li> <li>c. Is daar consensus over, of zijn er ook afwijkende meningen?</li> <li>d. Hebben die andersdenkenden andere normen of doelen?</li> </ol> </li> <li>5. Valt er nog meer te leren van deze casus?</li> </ol>		
Verslag bij een complex ziekte-traject			

patiënten in onze praktijk. De kaarten worden met de hand geschreven en alle betrokken medewerkers ondertekenen.

Het is een boodschap van ‘meer dan het lichaam blijft de naam’ (Laurens ten Kate, filosoof en vrijzinnig theoloog).

## 2. Plaats waar patiënten in onze praktijk overleden in 2013-2015



Het aantal mensen dat thuis overlijdt, is bij ons opvallend groot

### Wilsverklaringen

Door deze reflectieve activiteiten kunnen we als team niet alleen de verrassingsvraag ('ben ik verbaasd als betrokkene binnen een of twee jaar komt te overlijden?') breder leren hanteren. We richten ons dus niet alleen op de geijkte palliatieve oncologiepatiënt, maar op een grotere groep van complexe kwetsbare patiënten. Hierdoor kunnen we eerder en doeltreffender proactieve zorg voor onze patiënten inzetten. Ook groeit het besef dat we doorlopend in gesprek moeten met de patiënt over doelen van zorg. Er is meer aandacht voor het voeren van afwegingsgesprekken, bijvoorbeeld over keu-

zes in behandelopties en de belasting hiervan voor de kwaliteit van leven. Ook gaan we actief in gesprek over wilsverklaringen. Het gevolg is dat het aantal mensen dat op eigen verzoek thuis overlijdt in onze praktijk al jarenlang aantoonbaar opvallend groot is (figuur 2). Landelijk ligt het gemiddeld rond de 50 procent.<sup>1</sup> Dat is zeer relevant, want veel patiënten (73%) zien de eigen omgeving als de meest ideale plaats om te sterven als ze ongeneeslijk ziek zijn. Internationaal vergelijkend onderzoek hoe mensen aan kanker sterven toonde gunstige Nederlandse cijfers voor het thuis overlijden aan.<sup>2</sup> Toch is de wrange realiteit dat in het totaalbeeld slechts een derde thuis overlijdt. Patiënten van wie de behoefte aan palliatieve zorg tijdig wordt herkend, hebben meer contact met hun eigen huisarts, worden in hun laatste drie levensmaanden minder vaak opgenomen en hebben meer kans thuis te overlijden dan patiënten die niet geïdentificeerd zijn.<sup>3</sup> Palliatieve zorg wordt nog te vaak uitsluitend gezien als terminale zorg, terwijl het om een veel

breder aandachtsgebied zou moeten gaan: alle kwetsbare complexe patiënten. 'In een cultuur die vooral lijden wil genezen en het verlangen wenst te bevredigen is geen plaats meer voor tragedie', schreef Arnon Grunberg. Anders gesteld: in een cultuur waarin het leven als object van zelfmanagement wordt beschouwd en het ethos wordt bepaald door ziektebestrijding, het voldoen aan weinig valide kwaliteitsindicatoren en het redden van levens kan een moment van reflectie op vergankelijkheid en de manier waarop wij ons daartoe verhouden slecht worden gemist. Met deze praktijk van, zowel het invullen en bespreken van een necrologie-epicrise, alsook het sturen van een nagedachtenis aan de naasten, weten we de dood een concreter gezicht te geven. ■

### contact

jschuur@knmg.nl  
cc:redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld

### web

De voetnoten en het dossier Levensende vindt u onder dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](http://medischcontact.nl/artikelen).

Jaap Schuurmans schreef samen met Bert Ummelen *Wat nu? Gids voor wie te maken krijgt met ongeneeslijke ziekte*. Bohn Stafleu van Loghum, 156 blz. Bestel direct bij bol.com: paperback 15 euro.

