

Pas op de plaats

lastige keuzes
in uw zorg



Voorwoord



Vragen over gezondheid komen meestal op de momenten dat u ze niet verwacht. Of u ziet ze wel aankomen, maar sluit de ogen ervoor: wie dan leeft, wie dan zorgt. Toch is het goed af en toe stil te staan bij de keuzes waar u mee te maken kunt krijgen. Zodat u beter weet wat te doen bij dat ongeval, die ziekte of de noodzaak om een ingrijpende beslissing te nemen.

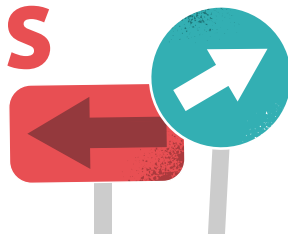
Gezondheid houdt meer in dan het afwezig zijn van een ziekte of aandoening. Gezondheid heeft ook te maken met hoe u in het leven staat en met uw opvattingen over de kwaliteit van leven. Mensen hebben verschillende normen en waarden. Daarom is het belangrijk dat u voor uzelf weet wat u wilt als het om uw gezondheid gaat.

3 goede vragen en *Samen beslissen* zijn projecten van Patiëntenfederatie Nederland die u kunnen helpen bij de keuze voor een behandeling. Of voor niet-behandelen. Ook met dit boekje willen we u helpen na te denken over lastige keuzes in de zorg. Ons belangrijkste advies is: maak tijd en ruimte voor een zorgvuldige afweging. Vandaar: *Pas op de plaats*. We geven vijf praktijkvoorbeelden en laten aan de hand van vier stappen zien hoe u kunt kiezen. Zo bent u beter voorbereid op de momenten waarop u een belangrijke beslissing moet nemen.

Dick J. van Dijk

Raad van Toezicht Patiëntenfederatie Nederland
voorzitter Commissie Patiënten en Ethiek in de Zorg

Lastige keuzes



Door allerlei medische vernieuwingen kunnen artsen veel ziekten genezen en worden we gemiddeld steeds ouder. We kunnen tijdens de zwangerschap achterhalen of we een kind krijgen met bepaalde afwijkingen of laten onderzoeken of we zelf erfelijke aanleg hebben voor een ernstige ziekte. En hart-longmachines nemen zo nodig tijdelijk de taak van onze longen en hart over. Al die mogelijkheden leiden tot meer verantwoordelijkheid en soms ook tot moeilijke keuzes of dilemma's. Voor artsen, én voor u als patiënt.

Keuzes

Bijna iedereen heeft weleens te maken gehad met moeilijke keuzes/dilemma's in de zorg. Zelf of in zijn omgeving. Bijvoorbeeld: Zullen we wel of geen test laten doen tijdens de zwangerschap? Vertel ik mijn werkgever dat ik een chronische ziekte heb? Vertel ik mijn familieleden over mijn erfelijke ziekte? Mag ik mijn dementerende partner zijn rijbewijs afnemen? Laat ik mijn kind vaccineren? Mag de verpleeghuisarts beslissen om mijn moeder van 90 jaar geen antibioticakuur meer te geven? Mag ik vanuit mijn cultuur/geloof wel kiezen voor pijnbestrijding bij het levenseinde?

Waarden

Bij het nemen van zulke beslissingen spelen uw waarden een rol. Waarden gaan over wat voor u echt telt in het leven. Ze gaan bijvoorbeeld over kwaliteit van leven, vrijheid, veiligheid, eerlijkheid, trouw, opoffering, regie houden.... Niet alleen waarden van uzelf, maar

ook van uw partner en kinderen en vanuit uw opvoeding of geloof kunnen meespelen. Verschillende waarden kunnen tegenstrijdig zijn. Uw man houdt bijvoorbeeld van controle, terwijl u wel ziet hoe dingen gaan. Ook in uzelf kunnen waarden botsen. U wilt uw dementerende man tot het einde blijven verzorgen (trouw), maar gaat hier zelf bijna aan onderdoor (uw kwaliteit van leven).

Pas op de plaats

Zeker als u hoort dat u erg ziek bent of dat uw partner of een kind erg ziek is, kunnen emoties en medische informatie u overvallen. U denkt misschien dat u direct moet beslissen en voordat u het weet, is de behandeling gepland. En lijkt er geen weg meer terug. Als u zich bij zo'n besluit niet goed voelt (niet-pluisgevoel), past de beslissing vaak niet bij uw waarden of normen. In ieder geval heeft u dan behoefte aan extra tijd (een pas op de plaats) om alles goed op een rijtje te zetten. Weet dat u ook altijd mag kiezen voor niet-behandelen.

Dit boekje laat u aan de hand van praktijkvoorbeelden zien, hoe u dat in vier stappen kunt doen. Die stappen zijn nog best lastig, zeker als het over uw eigen gezondheid en leven gaat. De voorbeelden laten ook zien dat twee mensen in dezelfde situatie totaal andere keuzes kunnen maken. Omdat hun waarden verschillen. Of omdat hun situatie anders is. Bij elke praktijkvraag werken we één voorbeeld verder uit door de vier stappen te volgen.

Twee deskundigen, een huisarts en een geestelijk verzorger/ethicus, vertellen in een interview over hun praktijk en geven u adviezen. Hun belangrijkste advies is misschien wel om bij het maken van zulke moeilijke keuzes een 'buitenstaander' in te schakelen. Iemand uit uw omgeving die u met de juiste vragen helpt om stap voor stap uw eigen oplossing te vinden. Een oplossing die goed voelt.

Praktijkvraag 1:



Wel of niet aan uw werkgever vertellen dat u een chronische ziekte heeft?

Als u bij een sollicitatie of bij een tijdelijk contract vertelt dat u chronisch ziek bent, loopt u de baan of vaste aanstelling misschien mis.

Tom wil open kaart spelen¹

‘Ik heb reuma, maar tot nog toe belemmert de ziekte mij niet in mijn werk. Ik verzuim zelden. Nu wil ik gaan solliciteren en twijfel ik of ik de werkgever tijdens het sollicitatiegesprek hierover zal informeren. Omdat mijn ziekte geen invloed heeft op mijn werk, ben ik wettelijk niet verplicht om te vertellen dat ik reuma heb. Ik ben bang dat ik naar de baan kan fluiten, als ik het vertel. Bij eerdere sollicitaties, een paar jaar geleden, heb ik het eerlijk verteld en kreeg ik twee keer een afwijzing.

Het lijkt mij wel lastig als ik het later toch moet opbiechten, bijvoorbeeld omdat ik dan wel meer word beperkt door de ziekte. Dan blijkt dat ik niet open ben geweest, terwijl ik geloof in eerlijkheid. Misschien moet ik daar toch eerst voor gaan. Er zijn weer meer banen, dus wie weet.’

¹De praktijkvoorbeelden in dit boekje zijn gebaseerd op ervaringen van patiënten uit ons netwerk of op diverse fora, tenzij anders wordt vermeld.



Marlies twijfelt nog wanneer ze haar werkgever zal informeren

‘Ik heb de chronische darmontstekingsziekte colitis ulcerosa. Om grote ontstekingen te voorkomen, slik ik veel medicijnen. Gelukkig heb ik daardoor weinig last van mijn ziekte, maar de zware medicijnen verlagen wel mijn weerstand. Daardoor heb ik snel griep en soms langer dan anderen nodig om te herstellen.

Sinds ruim twee maanden heb ik een nieuwe baan. In die tijd heb ik mij twee keer enkele dagen ziek moeten melden. Nu ik door de proeftijd heen ben, twijfel ik of ik mijn werkgever zal informeren over mijn ziekte. Dat levert misschien meer begrip op, maar ik loop ook het risico dat mijn halfjaarcontract niet wordt verlengd. Mijn vorige werkgever was op de hoogte en erg begripvol.

Ik vind het niet per se nodig om alles te vertellen aan werkgevers. Maar als ik een band krijg met collega's, kan het ook weleens fijn zijn om over mijn ziekte te kunnen praten.’



Vier stappen helpen Tom bij zijn keuze

Stap 1 Wat is het keuzeprobleem?

Vertel ik tijdens de sollicitatie eerlijk dat ik reuma heb, ook al word ik dan misschien niet aangenomen?

Stap 2 Wat speelt allemaal mee?

(belangen van anderen, opvattingen over het leven, normen en waarden)

- Ik ben niet verplicht om te vertellen dat ik reuma heb, omdat het mijn werk niet beïnvloedt.
- Als ik vertel dat ik reuma heb, vind ik niet snel een nieuwe baan.
- Eerlijkheid en openheid zijn heel belangrijk voor mij.
- Ik wil niet dat anderen mij niet eerlijk vinden.

Stap 3 Afwegen

Voor Tom is eerlijkheid erg belangrijk. Hij zou het afschuwelijk vinden als anderen hem niet zouden vertrouwen.

Stap 4 Beslissen

Tom besluit om tijdens een tweede gesprek eerlijk te vertellen dat hij reuma heeft en dat hij altijd zijn werk goed heeft kunnen uitvoeren. Hij voelt zich goed bij dit besluit.

TIP!

Probeer u niet te laten leiden door angst.
Durf vanuit uw waarde/ overtuiging te kiezen.



Praktijkvraag 2:



Wel of geen combinatietest tijdens de zwangerschap?

De combinatietest is een onderzoek tijdens de zwangerschap om de kans te berekenen op een kindje met het syndroom van Down, het syndroom van Patau en het syndroom van Edwards. Het onderzoek heeft geen risico's voor de moeder of het kindje. De test bestaat uit:

- *een bloedonderzoek bij de zwangere vrouw, tussen 9 en 14 weken zwangerschap;*
- *een echo-onderzoek (nekplooiemeting), tussen 11 weken en 3 dagen en voor 14 weken zwangerschap.*

Miranda (26) en Peter laten geen test doen

'Ik ben ruim 10 weken zwanger van ons eerste kind. De verloskundige wees mij op de combinatietest, waarmee je weet of je kindje een verhoogd risico heeft op het syndroom van Down of twee andere afwijkingen. Een lastige beslissing waarover mijn man en ik wel een paar avonden hebben zitten dubben. Mijn man wil een gezond kind. Ik ook natuurlijk, maar als het kindje het syndroom van Down zou hebben, zou ik het niet laten weghalen.

Omdat ik nog jong ben, is het risico op een kind met zo'n afwijking al erg laag. Stel dat uit de test een verhoogd risico zou blijken, dan zou ik het kindje nooit willen laten weghalen. Daar zou ik niet mee kunnen leven. Misschien ook omdat ik ben opgevoed met respect voor ieder leven.

Een negatieve uitslag zou alleen maar betekenen dat ik mijn zwangerschap met extra stress zou uitzitten. Bovendien geeft de test geen zekerheid. Daarvoor moet je weer een andere test doen. En er kan altijd wat misgaan, ook bij de geboorte. 100 procent zekerheid krijg je nooit. Daarom kiezen wij voor een zorgeloze zwangerschap en hopen op een gezond kind.'

Paulien (30) en Tim kiezen voor een combinatietest

'Hoewel ik nog niet behoorde tot de leeftijdsgroep met een verhoogd risico op een kind met een afwijking, besloten we een combinatietest te laten doen. We hebben hier samen over gepraat en ook in onze vriendengroep met meer zwangeren was de combinatietest onderwerp van gesprek. Tim, mijn man, heeft graag duidelijkheid. Hij wil alles zo goed mogelijk van tevoren weten en daarnaar kunnen handelen. Ik heb dat zelf minder, maar kon hier wel in meegaan. Zeker ook omdat er bij deze test geen enkel risico is op een miskraam. In ons geval was de kans op een kind met een afwijking heel klein: 1 op 11.000. Op basis daarvan hebben we geen verdere testen laten doen.

Van tevoren hebben we ons niet afgevraagd wat we zouden doen als de kans op een kind met een afwijking hoog zou zijn. We beslissen stap voor stap en maken ons geen zorgen als dat nog niet nodig is. In geval van een ernstige afwijking en lijden van het kind, zouden we kunnen besluiten tot een abortus. We vinden niet dat ieder leven ten koste van alles geleefd moet worden. Gelukkig hebben wij die moeilijke beslissing niet hoeven nemen.'





Vier stappen helpen Miranda en Peter bij hun keuze

Stap 1 Wat is het keuzeprobleem?

Heeft het zin om een combinatietest te laten doen,
als we de zwangerschap niet willen afbreken?

Stap 2 Wat speelt allemaal mee?

(belangen van anderen, opvattingen over het leven, normen en waarden)

- Mijn man wil een gezond kind.
- Ik wil een kindje met het syndroom van Down niet laten weghalen.
- Ik ben nog zo jong dat de gemiddelde kans op een kind met een afwijking al laag is.
- Respect voor het leven was een belangrijke waarde/norm in mijn opvoeding.
- Er kunnen ook veel andere dingen misgaan, 100% zekerheid krijg je nooit.
- Een negatieve uitslag leidt tot extra stress tijdens mijn zwangerschap.

Stap 3 Afwegen

Miranda en Peter geven aan wat het zwaarst voor hen weegt
(met plussen en minnen).

Stap 4 Beslissen

Omdat de kans op een kind met een beperking zo klein is, accepteert

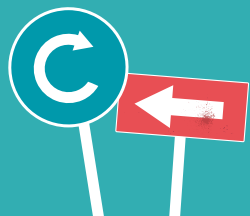


Peter de afwegingen van Miranda. Voor Miranda is haar waarde/gevoel 'respect voor elk leven' doorslaggevend. Ze wordt bij de gedachte aan een mogelijke abortus al verdrietig. Alles in haar verzet zich daartegen. Omdat ze de zwangerschap niet zou willen afbreken, geeft een combinatie-test alleen maar extra stress.

TIP!

Bepaal welke afweging voor u het allerbelangrijkst is.
Luister daarbij ook naar uw gevoel.

Praktijkvraag 3:



Wel of geen medicijnen gebruiken?

*Medicijnen kunnen soms vervelende bijwerkingen hebben.
Soms lijkt het middel erger te zijn dan de kwaal.*

Ronald (45) kiest voor een chemokuur, ook al wordt hij niet meer beter

‘Het begon allemaal met darmkanker. Een darmoperatie met aansluitend drie chemokuren leek goed te werken. Maar twee jaar later kreeg ik opnieuw klachten. Nu had ik ook uitzaaiingen in mijn lever en longen. Opnieuw kreeg ik chemokuren. Al snel werd duidelijk dat ik niet meer beter zou worden. Nieuwe chemokuren zouden mijn leven hooguit met enkele maanden kunnen rekken.

Door de bijwerkingen die bij elke kuur erger leken te worden, twijfelde ik of ik nog met de chemo door zou gaan.

Een lastige beslissing, vooral omdat mijn oudste dochter eindexamen moest doen. Ik zou nog zo graag willen meemaken dat ze haar diploma zou halen. Het leek mij ook een ramp voor haar als ik in deze periode zou overlijden. In overleg met de oncoloog heb ik besloten om toch nog twee kuren te ondergaan.’



Wil (63) wil stoppen met cholesterolverlagers

‘Ik heb al jaren een te hoog cholesterol. Om dat laag te houden, gebruik ik statines (cholesterolverlagende middelen). Ik heb al veel soorten statines geprobeerd, maar houd veel last van reumatische aanvallen. Ik heb vooral last van mijn handen, knieën en kuit. Daardoor kan ik niet of nauwelijks meer in de tuin werken, terwijl ik daarvan enorm geniet. Ook wandelen lukt niet meer. Daarnaast heb ik last van vergeetachtigheid.

De statines beschermen mij misschien tegen een hartinfarct, maar ze beperken mij in mijn leven en de dingen waarvan ik geniet. En ik heb veel pijn.

Daarom ben ik gestopt met de cholesterolverlagers. Op internet las ik dat meer mensen dat doen. Toch maak ik me zorgen of stoppen wel verstandig is. De laatste CT-scan wees uit dat er in mijn slagaderen al verkalkingen te zien zijn. Zowel aan vaders als moeders kant heb ik erfelijke aanleg voor hart- en vaatziekten. Maar met deze medicijnen kan ik eigenlijk niet normaal leven en geniet ik niet meer.’



Vier stappen helpen Wil bij haar keuze

Stap 1 Wat is het keuzeprobleem?

Durf ik te stoppen met cholesterolverlagers?

Durf ik te kiezen voor een actiever leven met minder pijn,
ook als ik dan meer risico loop op hart- en vaatziekten?

Stap 2 Wat speelt allemaal mee?

(belangen van anderen, opvattingen over het leven, normen en waarden)

- Ik heb een serieus risico op hart- en vaatziekten (erfelijk belast, zichtbare verkalking en een te hoog cholesterol) en ben bang voor een hartinfarct.
- Ik heb alle soorten statines al geprobeerd, er is geen goed alternatief.
- De bijwerkingen beperken mij in alles wat ik graag doe.
- Ik heb dagelijks veel pijn door de statines.
- Ik wil weer van mijn leven kunnen genieten.

Stap 3 Afwegen

Wil geeft aan welke punten het zwaarst wegen. Ze wil vooral weer van haar leven kunnen genieten zonder pijn. Ze besluit om nog eens met de huisarts en met een goede vriend te praten.

Stap 4 Beslissen

In overleg met de huisarts besluit ze een halfjaar met de statines te stoppen. Dan ervaart ze echt of dat haar leven gelukkiger maakt. De



huisarts controleert dan regelmatig of haar cholesterol niet te veel omhoog gaat. Over een halfjaar kijken ze samen verder.

TIP!

U kunt in veel gevallen ook een voorlopige beslissing nemen en kijken hoe dat bevalt.

Praktijkvraag 4:



Wel of geen thuiszorg voor douchen en aankleden van een partner met dementie?

Betekent een jarenlange relatie/huwelijk, dat u helemaal zelf voor uw partner blijft zorgen? Of kunt/mag u de persoonlijke verzorging, zoals douchen en aankleden, overdragen aan de thuiszorg?

Peter wil zijn vrouw zelf blijven verzorgen

‘Toen mijn vrouw dementie kreeg, heb ik besloten om zelf voor haar te zorgen. Mijn kinderen zijn druk en wonen ver weg. Ik wil graag zelf de boel in de hand houden. En ik wil dat mijn vrouw zo wordt verzorgd dat ze zich daar prettig en vertrouwd bij voelt. Ik voel aan waar zij behoefte aan heeft, omdat ik haar - na een lang huwelijk - als geen ander ken. Ik zie aan haar ogen en houding waar zij behoefte aan heeft. Dat kun je van een vreemde niet verwachten.

We hebben wel het huis wat laten aanpassen, maar de persoonlijke verzorging blijf ik zelf doen. Ik twijfel of de thuiszorg mijn vrouw goed kan verzorgen. In deze laatste fase is het heel moeilijk om nog contact met haar te leggen. Met mij voelt mijn vrouw zich nog vertrouwd. Dat geeft rust.’



Marga schakelt de thuiszorg in

‘Ik wilde graag heel lang zelf voor mijn man zorgen. Nadat de ziekte van Alzheimer was vastgesteld, hebben we dat samen zo besproken. Ik wilde dat, omdat we samen een mooi leven hebben gehad. Daar hoort ook zorg voor elkaar bij. En het gaf ook liefde. In het begin ging dat heel goed, samen met de kinderen en een paar vrienden.

Op een gegeven moment moest mijn man worden geholpen bij het douchen, daarvoor wilde ik de thuiszorg inschakelen. Dat vond mijn man niet leuk. Omdat we getrouwd waren, moest ik helemaal voor hem zorgen, vond hij. Maar voor mij was dat niet mogelijk. Als ik mijn man volledig alleen zou verzorgen, had ik geen energie meer om samen met hem leuke dingen te doen. Terwijl dat voor mij de basis voor onze relatie was.’

(Deze voorbeelden zijn gebaseerd op [filmpjes van Alzheimer Nederland](#). Hier treft u ook andere filmpjes.)



Vier stappen helpen Marga bij haar keuze

Stap 1 Wat is het keuzeprobleem?

Kan ik de thuiszorg inschakelen om mijn man te douchen, ook als hij vindt dat ik het moet doen omdat we getrouwd zijn?

Stap 2 Wat speelt allemaal mee?

(belangen van anderen, opvattingen over het leven, normen en waarden)

- Toen mijn man de diagnose Alzheimer kreeg, hebben we samen afgesproken dat ik voor hem zou zorgen.
- Bij een mooi huwelijk hoort dat je zorgt voor elkaar, ook als je partner ziek wordt.
- Mijn man vond dat ik hem moest helpen met douchen, omdat we getrouwd waren.
- Voor mij was dat te zwaar en moeilijk.
Ik zou dan te moe zijn om samen leuke dingen te doen.
- Elkaar lichamelijk verzorgen past voor mij niet goed binnen een relatie.

Stap 3 Afwegen

Marga geeft aan wat het zwaarst voor haar weegt (met plussen en minnen).

Stap 4 Beslissen

Marga voelt dat ze het niet prettig vindt om haar man te douchen en dat het lichamelijk te zwaar voor haar is. Ze vindt het moeilijk dat



haar man dit wel van haar verwacht. Ze legt hem uit dat ze liever leuke dingen met hem onderneemt. Dat begrijpt hij.

TIP!

Komt u er niet zelf uit, bespreek uw vraag dan met iemand uit uw omgeving. Bijvoorbeeld uw kinderen of vrienden. Of met de huisarts.

Praktijkvraag 5:



Wel of geen erfelijkheidsonderzoek naar een hartafwijking?

Een hartstilstand op jonge leeftijd kan worden veroorzaakt door een erfelijke afwijking aan het hart. Als een hartstilstand is voorgekomen in de directe familie, kan onderzoek uitwijzen of kinderen dit ook hebben of later kunnen overdragen aan hun kinderen.

Willem (20) wil nog niets van een onderzoek weten

‘Mijn vader is onverwacht overleden toen ik 18 was. Hij kreeg een hartstilstand. Heel bizar en afschuwelijk. Nu wil mijn moeder dat wij, mijn broer en ik, ons hierop laten testen. Zo’n hartstilstand kan namelijk erfelijk zijn. Nu was mijn vader 48 jaar, dat is veel te jong natuurlijk. Maar ik ben pas 20 en ik voel me kiplekker. Ik sport veel. En ja: ik rook ook. Daar krijg je dan natuurlijk ook gelijk gezeur over. Ik ben nu jong en wil van mijn leven genieten. Lekker uitgaan met mijn vrienden. Stel dat ik zo’n afwijking heb, dan moet ik natuurlijk gezond leven en zo. Daar heb ik nu nog geen zin in. En ik wil voorlopig ook niet weten of ik zo’n afwijking heb. Moet ik dat dan later aan mijn vriendin vertellen? Misschien dat ik zo’n onderzoek wil laten doen als ik 40 ben. Natuurlijk begrijp ik dat mijn moeder ons wil beschermen. Dat maakt het wel lastig.’



Jitty (42) laat haar kinderen onderzoeken

‘Mijn man overleed plotseling aan een hartstilstand. In zijn familie is dit vaker voorgekomen. Naast de schok en het verdriet vroeg ik me af of het erfelijk kon zijn. En wat dit voor onze kinderen (10, 13, 15 en 17 jaar) kon betekenen. Er waren drie mogelijkheden: helemaal niets doen, regelmatig hartonderzoek laten doen of erfelijkheidsonderzoek. Als de kinderen drager zouden zijn, zouden medische controles volgen en kon mogelijk een ICD worden geplaatst (een apparaatje dat ingrijpt bij gevaarlijke hartritmestoornissen).

Nu vind ik dat je niet iedere Nederlander moet testen op erfelijke ziektes. Dat brengt ingewikkelde keuzes met zich mee. Durf je bijvoorbeeld een gezin te vormen als je een ziekte kunt overdragen? Maar bij ons leek er 50% kans te zijn op een levensbedreigende hartafwijking. Dan vind ik het zinvol om het wel uit te zoeken. Niet omdat ik zelf heel bang ben voor de dood. Dat ligt in Gods hand. Maar ik voelde mij verantwoordelijk voor onze kinderen. Bovendien wisten we dat het om een aandoening ging, waarbij behandeling mogelijk was. Met professionele begeleiding kozen we (de kinderen en ik) voor erfelijkheidsonderzoek.’

(Bron: erfelijkheid.nl)



Vier stappen helpen Jitty bij haar keuze

Stap 1 Wat is het keuzeprobleem?

Mijn man is onverwacht overleden aan een hartstilstand.
Laat ik mijn kinderen onderzoeken op een erfelijke hartziekte?

Stap 2 Wat speelt allemaal mee?

(belangen van anderen, opvattingen over het leven, normen en waarden)

- Het risico op een levensbedreigende hartafwijking is 50%.
- Als de kinderen drager zijn, volgen medische controles of wordt mogelijk een ICD geplaatst.
- Ons leven is in Gods hand.
- Ik voel mij verantwoordelijk voor de gezondheid van mijn kinderen.
- De kinderen wilden dit ook.

Stap 3 Afwegen

Ondanks dat veel afwegingen Jitty naar een genetisch (erfelijkheids) onderzoek leiden, blijft het een lastige beslissing.

Stap 4 Beslissen

Jitty en haar kinderen praten over hun afwegingen met een begeleider en beperken zich eerst tot de keuze tussen wel of geen erfelijkheidsonderzoek. Daarbij volgt Jitty haar gevoel; de verantwoordelijkheid voor haar kinderen weegt het zwaarst voor haar. Ze besluiten samen tot dit onderzoek. Afhankelijk van de uitkomst willen Jitty en haar kinderen daarna pas nadenken over een



vervolgstap over bijvoorbeeld het wel/niet behandelen van een mogelijke hartafwijking.

Raadpleeg ook de keuzehulp van de NPV Zorg voor het leven, de VSOP en De Hart & Vaatgroep: <http://keuzehulp.erfelijkheid.nl/>

TIP!

Beslis niet in een opwelling, onder heftige emoties. U kunt een beslissing maar één keer goed nemen en vaak is er tijd genoeg om alles goed te overwegen en er met anderen over te praten.

Huisarts Ingrid Elfering:

‘Ik begeleid mensen om hún beste keuze te maken’

Als huisarts in Amsterdam komt Ingrid Elfering allerlei moeilijke keuzes tegen, bijvoorbeeld rond euthanasie, erfelijke ziekten, levensverlengende behandelingen en geslachtziekten. En dat is nog maar een greep uit de vele moeilijke vragen in haar spreekkamer. Ze helpt haar patiënten een beslissing te nemen die bij hen past. ‘Iedere situatie en ieder mens is anders.’

Kunt u wat meer vertellen over deze ingewikkelde vragen?

‘Veel ethische vragen horen bij de huisartsenzorg, zoals vragen over euthanasie, anticonceptie en geslachtsziekten. Een geslachtsziekte kan ingewikkeld zijn binnen de relatie. Een patiënt vraagt zich bijvoorbeeld af of hij het wel of niet moet vertellen aan zijn partner. En als bij een echo bij twintig weken tijdens een zwangerschapscontrole afwijkingen worden vastgesteld, leidt dat tot een moeilijke beslissing. Willen aanstaande ouders dan nog een zwangerschap afbreken? Patiënten komen ook met vragen bij mij nadat ze bij de specialist zijn geweest. Bijvoorbeeld of ze hun leven willen verlengen met een zware behandeling die ten koste gaat van hun kwaliteit van leven. Vlak na de diagnose worden ze overmand door gevoelens. Ze zien hun huisarts dan als een vertrouwde persoon.’

Hoe helpt u mensen bij zulke moeilijke beslissingen?

‘Allereerst door goed te luisteren en mijn mond te houden. Daarna vraag ik door om erachter te komen waar iemand mee worstelt. Wat is het echte dilemma? Door alle emoties en gedachten zie je dat vaak zelf niet. Soms is er extra medische informatie nodig om het verhaal compleet te maken en de beste beslissing te kunnen nemen.

Als de vraag helder is, adviseer ik mensen om het te laten bezinken en hun vraag te bespreken met hun partner of andere mensen die dichtbij hen staan. In een tweede gesprek help ik hen om tot een beslissing te komen. We brengen in kaart welke overwegingen allemaal meespelen en hoe belangrijk die voor iemand zijn. Dat helpt hen een beslissing te nemen, waar ze achteraf nog achter staan.’

Wat zou u de lezers van dit boekje adviseren?

‘Beslis nooit zomaar. Je kunt een beslissing maar één keer goed nemen en vaak is er tijd genoeg om alles goed te overwegen en er met anderen over te praten. Bespreek je dilemma met mensen in je directe omgeving of met lotgenoten. Daarnaast is het soms goed om hulp te vragen aan een ‘buitenstaander’. Dat helpt je om dichterbij je eigen beslissing te komen. De huisarts kent je goed en kan ook medische informatie geven. Als geloof een rol speelt, is een gesprek met een geestelijke of imam ook zinvol. Ik adviseer mensen die rondjes blijven draaien in hun hoofd, ook regelmatig om alles op te schrijven. Dat helpt om afstand te nemen.’

Leidt een vaste aanpak tot dezelfde uitkomsten?

‘Nee. Juist voor deze levensvragen is er niet één goede oplossing. Ieder mens is anders. Opvoeding, situatie, levensfase, achtergrond... het kan allemaal meewegen in je beslissing. Daarom is het belangrijk om goed te luisteren en mensen de ruimte te geven om naar zichzelf te luisteren. Ik probeer mensen daarbij te begeleiden, zodat ze hún beste keuze kunnen maken.’

Geestelijk verzorger en ethicus Tim van Iersel:

‘Alleen als je vanuit je hele lijf een moeilijke beslissing neemt, sta je er echt achter’

In verpleeghuizen zijn ethische dilemma's dagelijks aan de orde. Voor zorgmedewerkers, voor mantelzorgers en ouderen met dementie zelf. Dit ervaart Tim van Iersel, geestelijk verzorger en ethicus bij WZH in Den Haag. 'Iemand die zijn leven lang overtuigd vegetariër was, kan in het verpleeghuis opeens vlees gaan eten en daarvan genieten. Daar kunnen kinderen of een partner moeite mee hebben. Dan is het tijd voor een goed gesprek tussen de familie, vader en de zorgmedewerkers over het belang van vader.'

Kunt u nog een paar voorbeelden geven?

'Iemand die dementie krijgt, handelt soms niet meer volgens normen en waarden die vroeger zijn keuzes bepaalden. Hygiëne is bijvoorbeeld zo'n waarde die kan veranderen: iemand wil niet meer gewassen worden. Ook medische waarden sluiten niet altijd aan op wensen van cliënten en mantelzorgers. Als iemand lichamelijk erg achteruit gaat, stelt een arts soms voor om niet meer met een behandeling te starten, terwijl een bewoner en zijn partner nog van elkaars gezelschap genieten. Niet meer autorijden is ook een bekend vraagstuk. Je gunt je partner of ouder zijn vrijheid, maar ziet dat het niet veilig is.'

Hoe herken je zo'n dilemma?

‘Je voelt dat er iets wringt. Soms is het iets in jezelf, soms heeft het te maken met waarden van de ander. Het is belangrijk om met elkaar te praten over wat er wringt. Een buitenstaander kan daarbij helpen. Een arts/behandelaar kan de medische informatie geven, maar iemand buiten het behandelteam kan juist goed helpen bij het maken van afwegingen en keuzes. De geestelijk verzorger, de maatschappelijk werker of een vrijwilliger. Of in de thuissituatie de huisarts.’

Hoe kom je eruit?

‘Het helpt om je dilemma in één vraag te verwoorden en daarna op een rij te zetten wat allemaal meespeelt. Dat is lastig en daar hebben mensen soms hulp bij nodig. Daarna is het geen optelsom van voors- en tegens. Het gaat erom wat je echt belangrijk vindt. Daarvoor kun je het beste je gevoel laten spreken. Je voelt vaak in je lijf (lichaam) wat er echt toe doet. Soms moet je het even loslaten en er niet over praten, dan weet je het opeens. Neem de tijd; je hoeft vaak niet direct te beslissen. En je kunt bijvoorbeeld tijdelijk stoppen met ‘vervelende’ medicijnen. Het is belangrijk dat een begeleider luistert en geen oplossing aandraagt, want dat is misschien niet jouw oplossing.’

Soms durven mensen ook niet te beslissen, omdat ze bang zijn om iets te veranderen?

‘Angst is een slechte raadgever. Soms besluiten mensen tot erfelijkheidsonderzoek vanuit angst. Ik vraag vaak: “waar bent u bang voor?” Door het te vertellen, krijgen mensen grip op hun angst en durven ze te beslissen wat ze echt willen. Als ik alleen maar luister, merk ik dat mensen zich vaak al opgelucht voelen. Angst neemt af door het onder ogen te zien. Laatst ontmoette ik een mantelzorger die een dagboek bijhield. Dat hielp haar om grip te krijgen op moeilijke keuzes en erachter te komen wat voor haar het allerbelangrijkste was.’

Veel voorkomende waarden in dilemma's rond dementie

Intimiteit - hoe praat je er met elkaar over als je minder zin hebt in seks ten gevolge van ziekte of ouderdom? Of over ongeremd gedrag (bijvoorbeeld boosheid) bij dementie?

Gemeenschap - is een robot als gezelschap voor mensen met dementie menswaardig? Ga je nog naar een restaurant als iemand niet meer netjes eet? Kan een onrustige cliënt wel in de huiskamer blijven, als anderen daar heel onrustig van worden?

Eerlijkheid - vertel je je moeder dat ze dementie heeft? Mag je medicijnen 'stiekem' via het eten toedienen? Mag je een overlijden van een dierbare verzwijgen voor iemand met dementie?

Autonomie/ vrijheid - kun je iemand met dementie nog alleen naar buiten laten gaan?

Hygiëne/ uiterlijke verzorging - wat doe je als iemand niet meer gewassen wil worden of zijn gebit niet meer wil dragen?

Veiligheid - plaats je een tafelblad op iemands rolstoel, zodat hij niet kan vallen of laat je hem rondlopen met het risico op een gebroken heup?

Colofon

Dit boekje is tot stand gekomen in opdracht van Patiëntenfederatie Nederland en is een samenwerking met De Hart & Vaatgroep, Longfonds, Spierziekten Nederland, Nierpatiënten Vereniging Nederland en de NPV Zorg voor het leven.

september, 2017

Patiëntenfederatie Nederland
Postbus 1539
3500 BM UTRECHT
030 297 03 03
www.patiëntenfederatie.nl
info@patiëntenfederatie.nl

Nationale Zorgnummer 0900 2356 780

Redactie:
Terlouw & Schotman Communicatie

Ontwerp en vormgeving:
Lexenzo