

ben en vaak thuis verzorgd worden, mantelzorgers hebben die deze zorg reeds langere tijd verlenen. In de terminale fase is intensivering van de hulp nodig omdat deze fase gekenmerkt wordt door complexere zorg, betrokkenheid van formele zorgverleners en de stress van het naderend verlies.

Mantelzorgers herkennen niet altijd dat zij overbelast raken. De motivatie om de zorg vol te houden is vaak groot en de drempel om aan de bel te trekken bij professionele hulpverlening is hoog. De huisarts lijkt, als 'gezinsdokter', de eerst aangewezen persoon om tijdig te signaleren dat er een risico is voor de mantelzorger. Uit ons onderzoek bleek veelvuldig dat de ouderen en hun naasten het erg waardeerden dat de huisarts uit zichzelf langskwam om te kijken of er problemen waren. Met name de oudere echtgenotes van terminale patiënten lopen het risico zelf gezondheidsproblemen te krijgen; uit het onderzoek blijkt dat zij de meest continue zorg geven, minder hulp krijgen van secundaire hulpverleners en een lagere sociaal-economische status hebben. Kwalitatief onderzoek onder mantelzorgers in de terminale fase heeft uitgewezen dat zij de volgende behoeften hebben:<sup>7</sup>

- informatie over het ziekteproces, voorzieningen en procedures;
- praktische ondersteuning/training;
- emotionele ondersteuning/erkenning/waardering;
- ondersteuning bij verwerking van verlies.

In de laatste levensfase zijn vaak verschillende behandelaars en diensten betrokken bij de zorg rond de patiënt. Zeker als de patiënt thuis wil sterven is coördinatie van de zorg onontbeerlijk voor de continuïteit. Wellicht is de huisarts de eerst aangewezen persoon om deze coördinatie op zich te nemen.

## Intermezzo

# De dokter en de dood

U had hier ook kunnen staan. Midden in de nacht, met uw ene hand aan de bel van het verzorginghuis en in de andere uw versleten dokterstas. Op weg naar mevrouw Blaauw, drieënnegentig jaar oud. Volgens de oplettende zuster heeft mevrouw al enkele uren fors vaginaal bloedverlies. Dat is het enige wat u van haar weet, als dienstdoend huisarts, en het belooft niet veel goeds.

Vandaag ben ik het, die onzeker door de donkere gangen loopt, mijn nog glimmende dokterstas als enige houvast stevig in de hand geklemd. Als ik aan haar bed verschijn, hijst ze zich half overeind, zich vastklampend aan het hek en de mouw van mijn jas. Ze staart me verschrikt aan: 'Zuster, zúster!' 'Dag, mevrouw Blaauw. Ik ben de dokter. Ik kom kijken hoe u het maakt.' 'Zuster, zúster!' Schijnbaar teleurgesteld laat ze zich met een plofje in de kussens vallen. De zuster heeft een aantal luiers bewaard en laat me er een zien: vol klonters vers bloed. Een naderende dood.

## Dankbetuiging

Promotor respectievelijk copromotor voor het tot stand brengen en begeleiden van de studie waren prof.dr. Gerrit van der Wal, huisarts en hoogleraar sociale geneeskunde aan het VU medisch centrum, en prof.dr. Dorly Deeg, hoogleraar epidemiologie van de veroudering aan de Vrije Universiteit en wetenschappelijk directeur van LASA.

Het onderzoek is gefinancierd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport via de toenmalige Directie Ouderenbeleid en in het kader van de ontwikkeling van de centra voor palliatieve zorg (COPZ).

## Literatuur

- 1 Klinkenberg M. The last phase of life of older people: health, preferences and care. A proxy report study. Proefschrift. Amsterdam: Vrije Universiteit; 2003.
- 2 Smucker WD, Ditto PH, Moore KA, Druley JA, Danks JH, Townsend A. Elderly out-patients respond favourably to a physician-initiated advance directive discussion. *J Am Board Fam Pract* 1993;6:473-82.
- 3 Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, Emanuel EJ. Advance directives for medical care – a case for greater use. *N Engl J Med* 1991;324:889-95.
- 4 Johnson SC, Pfeifer MP. Patient and physician roles in end-of-life decision making. End-of-life Study Group. *J Gen Intern Med* 1998;13:43-5.
- 5 Drought TS, Koenig BA. 'Choice' in end-of-life decision making. *The Gerontologist* 2002;42:114-28.
- 6 Leichtenritt RD, Rettig KD. Family beliefs about end-of-life decisions: an interpersonal perspective. *Death Stud* 2002;26:567-94.
- 7 Proot IM, Abu-Saad H, Crebolder HFJM, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GAM. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home: balancing between burden and capacity. *Scand J caring Sci* 2003;17:1130-21.

Wat te doen? Insturen? Haar in het ziekenhuis laten 'redden' met alles erop en eraan? Thuislaten? Langzaam doodbloeden is op zich een zachte dood, voor iemand van haar leeftijd.

Haar kinderen, allen pensioengerechtigd, komen een voor een verwilderd binnen. Ze komen er onderling niet uit. 'Wat zou ú doen, dokter, als het úw moeder was?' Vijf paar ogen kijken me verwachtingsvol aan.

Even overleggen met de dienstdoende gynaecoloog dan maar. 'Drieënnegentig?' briest hij. 'En wat verwacht u dan wel niet? Een wónder?'

Morgen staat u er misschien voor: voor het dilemma van de hoogbejaarde dood.

*Remke van Staveren-Boer*