

'De arts vertelde dat hij de beademing zou afbouwen. Wanneer mijn broer niet zelfstandig zou gaan ademen, zou de arts de beademing niet meer starten. Ik wist niet wat ik hem moest antwoorden'

De zus van een 54-jarige bewoner met het syndroom van Down, die door een ernstige longontsteking aan de beademing terecht was gekomen.

waarin mensen dankbaar zijn voor het feit dat er wel is gereanimeerd.

Het is dus belangrijk om van te voren over dit soort vragen na te denken. Dat geldt met name wanneer iemand in een instelling wordt opgenomen. Ga met de arts van de instelling of met de huisarts in gesprek over reanimatie, ziekenhuisopname, en soortgelijke vragen. De arts kan informatie geven waarop u tot een zorgvuldige afweging kunt komen. Vergeet evenmin wat reanimatie concreet betekent en dat de slagingskansen laag zijn. Vervolgens kan de uitslag van de afweging in het dossier van de instelling worden vastgelegd. Hopelijk worden de problemen nooit actueel, maar als er problemen komen, is er in ieder geval over nagedacht en vastgelegd.



Tot slot nog één opmerking. Het maken van bovengenoemde afweging is moeilijk. Daar is naast kennis van feiten ook wijsheid voor nodig. Het gaat immers over leven en dood. Daarom willen we wijzen op wat de apostel Jakobus zegt: 'En indien iemand van u wijsheid ontbreekt, dat hij ze van God begere, Die een iegelijk mildelijk geeft en niet verwijt' (Jakobus 1: 5)



Meer informatie:

NPV-Consultatiepunt

T 0318 54 78 78

Helpende Handen

T 0348 489970

I www.helpendehanden.nl

Op weg met de ander

T 030 6932827

I www.opwegmetdeander.nl

Reanimatie & handicap



Reanimeren?

Hoe te handelen bij mensen met een ernstige beperking



De vraag naar reanimatie is een lastige. Want op het moment dat de vraag gesteld wordt, zijn er meestal nog geen ernstige problemen, en zodra de problemen er zijn is er geen tijd meer om de vraag te beantwoorden. Dan telt iedere seconde. Een reanimatie kan levensreddend zijn, maar ze kan na afloop soms ook vragen oproepen. In deze folder lossen we deze vragen niet allemaal op, maar geven we informatie over dit moeilijke thema.



Wat is reanimatie?

Om duidelijkheid te krijgen over dit thema moeten we onszelf eerst de vraag stellen: wat is reanimeren? Dat is meer dan direct 112 bellen en het acuut toepassen van hartmassage. Het is terecht dat de overheid en de Nederlandse Hartstichting daar veel nadruk op leggen, maar daarmee is de reanimatie nog niet ten einde. Want zodra de verpleegkundigen van de ambulance het reanimeren overnemen, proberen ze - door het geven van stroomstoten (defibrilleren) - het hartritme weer te normaliseren. In sommige instellingen en winkelcentra is deze AED-apparatuur al aanwezig en mogen geschoolde omstanders dit al toepassen, voordat de ambulance arriveert. Wanneer dit enigszins lukt, wordt de patiënt naar het ziekenhuis vervoerd. Betrokkene krijgt ondertussen medicijnen toegediend en wordt beademd. In het geval dat de patiënt dit overleeft, is opname op een intensive care (IC) met beademing soms onvermijdelijk. Vervolgens is het afwachten hoeveel hersenschade is ontstaan en in hoeverre de patiënt zal

herstellen.

Dus wanneer we spreken over reanimatie dan bedoelen we daarmee het hele traject van 112 bellen, acute hartmassage, professionele hulpverlening door ambulance- en ziekenhuispersoneel en mogelijk zelfs opname op een IC met beademing.

'Hoewel de reanimatie bij mijn zoon niet mocht baten, ben ik wel blij dat ze het gedaan hebben. Ik weet nu dat de hulpverleners er alles aan gedaan hebben'.

Een moeder van een 48 jarige zoon met ernstige spierspasmen en met een verstandelijk handicap, nadat hij in de instelling onwel werd.

Zinvol?

De volgende vraag die we onszelf stellen luidt: hoe zinvol is een reanimatie en hoe groot is de kans van slagen? Doordat in de reclamecampagnes alle nadruk ligt op *direct beginnen*, wordt de kans van

slagen nauwelijks benoemd. Veel mensen hebben daardoor te hoge verwachtingen van reanimatie.

Het is duidelijk dat *direct beginnen* de kans op overleven doet vergroten. Dat is dus heel belangrijk. Maar bepaalde ziekten en beperkingen spelen eveneens een rol en maken in het algemeen de kans van slagen kleiner. Vanwege de grote verschillen tussen mensen met een beperking is het niet mogelijk om precieze cijfers te geven over reanimatiesultaten. Wel weten we, dat wanneer iemand op straat of in een winkelcentrum gereanimeerd wordt, de kans van slagen rond de 15 procent ligt. Voor bewoners van verpleeghuizen, die meestal lijden aan dementie, een beroerte, de ziekte van Parkinson of een andere aandoening, is de kans vele malen kleiner. Dan gaat het slechts om 1 procent! Hoewel we dus geen duidelijke uitspraken kunnen doen over de reanimatiekansen voor mensen met een beperking, is het te verwachten dat deze kans iets gunstiger is dan van verpleeghuisbewoners, maar weer ongunstiger dan de reanimatie op straat of in een winkelcentrum.

Leven

Ondanks deze lage slagingskansen gaat het wel om leven en dood. Dat maakt het thema zo complex. 'Je zou maar net die ene zijn, die het overleeft'. Dat is waar. En omdat het gaat om mensenlevens, moeten we zorgvuldig tot een afweging komen.

Het leven van een mens is, ondanks een beperking of ziekte, *beschermwaardig*. De Bijbelse geboden geven dit nadrukkelijk aan. De mens is naar het beeld van de Schepper gemaakt, en daarom dient iedere behandeling gericht te zijn op het leven. Tegelijk gaat het ook om *menswaardigheid*.

Tijdens een vakantie week op de Veluwe werd een 62 jarige bewoner van een GVT gereanimeerd. Op de IC van het ziekenhuis werd hij 'in slaap gehouden' vanwege de beademing. Toen de artsen de slaapgevendende medicatie verminderden, kreeg hij last van aanhoudende toevallen (epilepsie). Na een week was het nog steeds niet gelukt om hem wakker te laten worden.

We behandelen niet vanwege de mogelijkheid tot behandelen, maar omdat een patiënt er baat bij heeft. Zodra een behandeling de patiënt niet meer ten goede komt en de behandeling zeer belastend is, is het in het algemeen niet meer verantwoord om de behandeling in te zetten. Dat geldt soms ook voor reanimeren.

Menswaardigheid is ook het uitgangspunt voor de allerlaatste levensfase. Het betekent dat een patiënt - zo God het geeft - op een 'waardige' wijze mag overlijden. De eigen slaapkamer is dan een rustiger plaats dan het bed in de ambulance of op een IC.

Vooraf

Wanneer we het bovenstaande afwegen is het niet verkeerd om terughoudend te zijn met reanimatie bij mensen met een ernstig handicap. Gelukkig is reanimatie bij deze doelgroep zelden noodzakelijk vanwege de leefwijze en het activiteiten patroon. Maar desondanks is het belangrijk om van te voren duidelijk te maken welke mening we als familie of vertegenwoordiger hebben. Het gebeurt soms dat iemand bij een reanimatie op een IC aan de beademing terecht komt, en dat de familie zich verwijten maakt: 'hadden we het maar niet gedaan ...'. Zo kan het gaan. Daarentegen zijn er ook situaties