

ONMISBARE INFORMATIE OVER HET EINDE VAN HET LEVEN



Inhoud

	Pagina:
■ 'Sterven is diep menselijk'	3
■ Ondersteuning voor zieken en verzorgers	4
■ Natuurlijk sterven, hoe gaat dat?	6
■ Levensvragen? Praat erover	10
■ Drie misverstanden over het levenseinde	12
■ Medische beslissingen op het sterfbed	13
■ Palliatieve sedatie	14
■ Euthanasie	16
■ Pijnbestrijding	18
■ Afzien/staken van een behandeling	19
■ Stoppen met eten en drinken	20
■ Zelf beslissen over het einde	22
■ Praktische tips	24
■ Hulpmiddelen	25
■ Colofon, feiten en cijfers	26

WE DENKEN ER NIET GRAAG AAN, MAAR HET HOUDT ONS WEL ALLEMAAL BEZIG: DOODGAAN. Er leven veel vragen, maar ook veel misverstanden. Daarvoor is deze brochure. Hoe gaat het sterven van een natuurlijke dood? Is dat eng of helemaal niet; is er voldoende ondersteuning en zorg en door wie? Welke rol speelt de arts? Wel of geen euthanasie bij ondraaglijk lijden? **Kortom, alles over de laatste levensfase.**

'STERVEN IS DIEP MENSELIJK'



Rustig mogen sterven, dat is voor jezelf en voor je naasten zo belangrijk. Toch is het in de werkelijkheid van alledag niet gemakkelijk om je er mee bezig te houden. Al ben je nog zo oud.

Neem nu mijn ouders. Ze zijn beiden van een 'gezegende leeftijd', zoals dat heet. Maar het bespreken van hun levenseinde met hun kinderen stellen ze nog even uit. 'Ik ben nog niet van plan om te hemelen', stelt mijn vader.

Als directeur KBO-PCOB kom ik regelmatig senioren tegen die zich absoluut niet met het onderwerp willen bezighouden. Zij vertrouwen volledig op hun omgeving en zijn desgevraagd van plan om 'gewoon dood te gaan'. De meesten van ons denken misschien ook wel zo. Totdat er toch ineens iets voorvalt. Soms haalt het leven je in.

Laatst sprak ik nog een dame die spijt heeft dat ze niet eerder met haar man sprak over het levenseinde. Ze hadden wel de tijd samen, maar uiteindelijk kwam zijn overlijden toch sneller dan verwacht. "Dan moet je alles zelf beslissen, waarbij ik niet wist of hij het zo gewild had."

Voor haar en al die anderen schreven wij deze brochure. Wat doe je als je - langzaam of snel - het einde aan ziet komen? Hoe voel je je dan, wat wil je wel en wat niet? Na vele gesprekken over dit onderwerp, weet ik inmiddels dat het goed en zinvol is om bewust bezig te zijn met de laatste levensfase. Praat er daarom over met uw kinderen en met andere dierbaren. Dat biedt de kans op een levenseinde met minder paniek en onrust.

Waardevol zijn de passages in deze brochure over levensvragen. Want sterven is niet alleen een medisch of fysiek verhaal. Het is een diep menselijk gebeuren, waarbij we veel voor elkaar kunnen betekenen.

Manon

Manon Vanderkaa, directrice KBO-PCOB

ONDERSTEUNING VOOR ZIEKEN EN VERZORGERS

Van oudsher zijn de partner, familieleden en vrienden nauw betrokken bij de ondersteuning van ongeneeslijk zieken. Dat geldt zeker als de zieke thuis verblijft. Als de zorg te zwaar of te ingewikkeld wordt komen professionele zorgverleners om de hoek kijken. Verzorgenden en verpleegkundigen van de thuiszorg zullen samen met de huisarts de benodigde zorg en begeleiding geven aan de zieke en zijn of haar directe omgeving.

KWALITEIT VAN LEVEN EN STERVEN

Alle zorg en ondersteuning die aan een ongeneeslijk zieke wordt verleend, heet 'palliatieve zorg'. Het is de zorg die niet op genezing van de ziekte is gericht, maar op de kwaliteit van leven én de kwaliteit van sterven van de zieke. Deze zorg kan vele jaren duren, maar beslaat in ieder geval de periode waarin de zieke stervende is. In de praktijk gaat het vooral om hulp die professionals en naasten in de laatste maanden van het leven verlenen aan een patiënt met kanker, COPD, hartfalen en dementie. Het gaat niet alleen om zorg aan huis, maar ook in een verzorgingshuis, verpleeghuis, ziekenhuis of hospice.

We spreken over palliatieve zorg als een dokter over de ziekte gezegd heeft 'dat er niets meer aan te doen valt'. Dat betekent niet dat de dokter niets meer voor de zieke kan betekenen. Het betekent alleen dat al zijn zorg en/of behandelingen de zieke niet meer beter zullen maken.

AANDACHT VOOR KLACHTEN

Vanuit de professionele palliatieve zorgverlening is er aandacht voor de lichamelijke klachten van de zieke, zoals pijn en vermoeidheid. Maar ook voor de psychische belasting, zoals angsten. De dokters, verzorgenden en verpleegkundigen hebben ook oog voor de naasten van de zieke; zij letten er bijvoorbeeld op dat de partner niet overbelast raakt.



'Behandeling blijven uitleggen'

Léon: 'Ik heb NET-kanker, met uitzaaiingen in de lever en in de botten. De ziekte is niet te genezen. Alle behandelingen die ik krijg, worden palliatieve behandelingen genoemd. Ik dacht eerst dat palliatieve zorg alleen verleend werd aan mensen die terminaal zijn. Dat is niet zo. Het kan al veel eerder aan de orde zijn, want ik ben nog lang niet terminaal. Alle behandelingen die ik krijg zijn gericht op mijn kwaliteit van leven, om die zo hoog mogelijk te houden. Ik merk om mij heen dat dat verwarrend wordt gevonden. Bij het woord 'behandeling' denkt bijna iedereen aan genezing. Ook als je zegt dat het een palliatieve behandeling is, blijft men in eerste instantie denken aan een behandeling die mij zal genezen. Blijkbaar zit dat erg vast in het systeem van mensen; alsof er alleen behandelingen bestaan die genezen. 'Blijven uitleggen', is dus noodzakelijk. Om te voorkomen dat mensen denken dat ik nog beter zal worden. Want dat is in mijn geval niet zo.'

In de laatste maanden van het leven kunnen zieken en ook hun naasten zogeheten Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) inroepen. Deze VPTZ-vrijwilligers kunnen thuis ondersteuning bieden, bijvoorbeeld door bij de zieke te blijven, zodat de partner even eigen dingen kan doen. Zo kunnen naasten de verzorging beter volhouden. Steeds vaker zijn VPTZ-vrijwilligers ook in te schakelen bij een zieke in een verpleeg- of verzorgingshuis. In welk dorp, stad of streek zich een VPTZ-organisatie bevindt, is te vinden op www.vptz.nl. Telefoon: **033-760 10 70**.

NATUURLIJK STERVEN, HOE GAAT DAT?

De meeste Nederlanders overlijden als gevolg van een (langdurige) ziekte op een 'gewone' manier. Hoe ziet dat gewone, natuurlijke sterven eruit?

Er zijn heel veel misverstanden over de laatste levensfase. Het lijkt wel of ieder sterven gepaard gaat met ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Maar dat is echt niet het geval. Het gros van de sterfbedden verloopt rustig. Een overgrote meerderheid van de sterfbedden in Nederland (96%) eindigt zonder euthanasie.

Er wordt weinig aandacht geschonken aan het 'gewone' sterfbed. Dat is jammer, want het gewone sterven is daardoor iets onbekends geworden. Zodra we met een sterfbed te maken krijgen, weten we over het algemeen nauwelijks wat er gebeurt of wat we moeten verwachten. Onbekendheid daarmee leidt bijna per definitie tot angstige gedachten, zowel bij de stervende als bij de naasten.

WAT ER BIJ EEN GEWOON STERFBED PRECIËS GEBEURT VALT NIET TE VOORSPELLEN, MAAR WE KUNNEN WEL EEN ALGEMEEN BEELD GEVEN VAN DE LAATSTE LEVENS-DAGEN:

1 De behoefte aan eten en drinken neemt af naarmate het stervensmoment dichterbij komt. Het lichaam heeft dat simpelweg steeds minder nodig.

*Tip: **Dring niet aan.** Bedenk dat iemand niet of nauwelijks eet en drinkt omdat hij stervende is. Dus niet andersom: dat hij stervende is omdat hij nauwelijks eet en drinkt. Een stervende vindt het vaak nog wel prettig als iemand de lippen af en toe nat maakt met wat water of ijs.*

2 De lichamelijke toestand en het uithoudingsvermogen gaan naarmate de tijd vordert steeds verder achteruit. De zieke komt niet meer uit bed. De bloedsomloop wordt trager en beperkter. Hierdoor voelen de uiterste punten van het lichaam,

zoals de handen, voeten en neus, steeds kouder aan. In het algemeen wordt de huid vaak grauwer en bleker, en komen er paarsblauwe vlekken op onder meer de onderbenen.

3 Er kan een periode van onrust en verwardheid zijn; de zieke ziet dingen die er in feite niet zijn ('hallucinatie') of hij kan onrustig gaan plukken aan de lakens.

*Tip: **Blijf in de buurt.** 'Er zijn' hoeft niet te betekenen dat er iets gedáán moet worden. Rustig aanwezig zijn is vaak waardevoller dan redderen en schipperen.*

4 De organen laten het één voor één afweten. Dat proces kan heel kort duren, maar ook een aantal dagen. Vragen over hoe lang het sterven zal duren zijn daarom vrijwel niet te beantwoorden.

5 Het gehoor en zicht worden slechter. Toch kunnen veel stervenden nog heel lang horen dat er iets tegen hen gezegd wordt. Zij kunnen echter steeds moeilijker iets terugzeggen. Zij reageren dan bijvoorbeeld met een kleine handbeweging of een beweging in het gezicht.

*Tip: **Wees voorzichtig met de onderwerpen die je in de nabijheid van de stervende bespreekt.** Ga ervan uit hij jou hoort. Spreek hem ook gerust (zachtjes) toe.*

6 De reuk kan nog lange tijd goed functioneren.

*Tip: **Wees terughoudend met zware parfums.** Ook de geur van bloemen kan voor stervenden soms te zwaar zijn.*

7 De ademhaling wordt oppervlakkiger en onregelmatiger en lijkt soms volledig stil te vallen. De tijd tussen de ene en de volgende ademteug wordt steeds langer. Het bewustzijn daalt, de zieke valt mogelijk in een diepe slaap of coma. Door de hoorbare, reutelende ademhaling kunnen naasten denken dat hij een verbeterd gevecht voert. De kans is echter groot dat er bij hem innerlijke rust heerst.

8 Uiteindelijk stoppen alle lichaamsfuncties: de ademhaling komt tot stilstand, het hart houdt op met kloppen, het bloed stroomt niet langer. De dood is ingetreden. Voor de omgeving is dat bijna altijd plotseling en onverwacht, zelfs als het al langer heeft geduurd dan verwacht.

WAT EEN MYSTERIE ZAL BLIJVEN

Hoeveel we ook weten over het sterven, een deel van wat er op of rondom een sterfbed gebeurt, blijft een mysterie.

Soms is de geest klaar om te overlijden, maar het lichaam nog niet. De stervende vraagt zich misschien af 'waarom God hem niet komt halen'. Soms geldt het andersom: dan is het lichaam op, maar lijkt de geest toch nog aan het leven te hangen.

Er zijn veel verhalen bekend over mensen die hun stervensmoment lijken te kunnen uitstellen. Bijvoorbeeld omdat zij nog een verjaardag van een (klein)kind willen meemaken. Of omdat zij willen wachten totdat die ene speciale persoon op bezoek is geweest. Maar er zijn ook verhalen bekend over mensen die juist op het moment sterven dat er niemand bij hen is. Dat is vooral vervelend voor degenen die lange tijd aan het bed hebben zitten waken. Soms kan het bij die ervaring helpen als je bedenkt dat deze wijze van sterven goed bij de overledene paste.

'Het was gewoon op'

Gerrie: 'Mijn moeder stierf toen ze 84 was. Ze lag in bed en kwam er niet meer uit. Het was gewoon op. De laatste twee dagen zijn we de hele tijd bij haar in het verpleeghuis geweest. Ze was al zover weg dat ze niet meer wakker was. We zagen een soort wassen kleur over haar heen komen, vooral bij de neus. Het ademen ging steeds minder regelmatig. Daarna stopte ze met ademen en ik dacht: 'Het is wel rustig gegaan, zo zonder strijd'. Ik schrok toen ze weer begon te ademen. Dat stoppen en weer gaan ademen gebeurde een paar keer, daarna stopte het pas echt. Dat moment is heel raar en ook moeilijk te beschrijven.'

'Typisch mijn moeder'

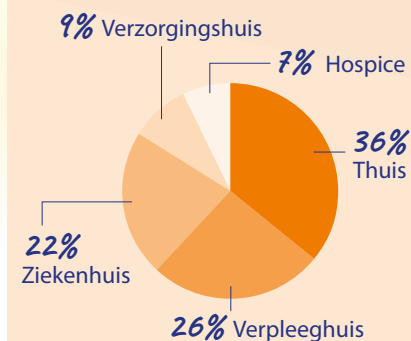
Ans: 'De hele familie was ingeschakeld om bij mijn moeder thuis te waken. De keukenkastjes hingen vol schema's. Van de thuiszorg, van de huisarts, van de vrijwilligers. En wat gebeurt er? Tijdens een wisseling van de wacht - ik sta een kwartiertje in de deuropening met mijn zus te praten - knijpt ze er tussenuit. In het begin had ik daar veel moeite mee. Maar na een tijdje kon ik er wel om glimlachen. Het typeerde mijn moeder helemaal. Ze wilde altijd alles in haar eentje doen. Dood gaan blijktbaar ook.'

VERWACHT OF ONVERWACHT?

Soms gaat iemand plotseling dood, maar in 60% van alle gevallen kun je het zien aankomen. Dan spreken we van niet-acute sterfte. Veelvoorkomende ziektes die tot niet-acute sterfte leiden zijn:

- kanker
- COPD
- hartfalen
- dementie
- nierfalen

WAAR STERVEN MENSEN? *



* Het gaat hier over de niet plotselinge overlijdens.

Hospices zijn speciale locaties voor de verzorging en behandeling van ongeneeslijk zieke mensen. Er zijn er zo'n 250 van in Nederland. De meeste hospice-afdelingen zijn gevestigd in verpleeghuizen. Een ernstig zieke komt pas in aanmerking voor een hospice als een arts de levensverwachting op maximaal drie maanden inschat. De arts kan een aanmelding verzorgen, maar dat kunnen ook verpleegkundigen in het ziekenhuis doen, of de zieke zelf.

LEVENSVRAGEN? PRAAT EROVER

Wie een levensbedreigende ziekte heeft, kan zichzelf vragen stellen: waarom treft dit mij; waar heb ik dit aan verdiend; wat is nu nog de zin van mijn leven? Zulke levensvragen zijn bijna onvermijdelijk. Het is belangrijk om aandacht te geven aan deze vragen, ze helpen om wat iemand overkomt een plek te geven.

Levensvragen kunnen heel basaal zijn. **Waarom sta ik op? Wat maakt de dag waardevol genoeg om uit bed te gaan? Waarom zou ik nog tijd besteden aan bezoek?**

Bij grote levensgebeurtenissen zoals geboorte of een ernstige ziekte komen vaak de 'moeilijke' levensvragen naar boven. Deze ervaringen zetten aan tot nadenken over onze plek in het leven, onze relatie tot naasten, of tot het geloof.

In onze tijd en cultuur is er weinig ruimte voor levensvragen. Er bestaat bij omstanders de neiging ze weg te wuiven: 'Ach, doe toch niet zo moeilijk.'

Toch is het goed om erover te praten, zeker als iemand met die vragen worstelt.

WAARDEVOL

Het bespreken van levensvragen kan de zieke in staat stellen om op een voor hem 'goede wijze' afscheid te nemen. Bijvoorbeeld van zijn dierbaren. Ook kan het helpen om in rust en vrede te sterven.

In een ziekenhuis of verpleegtehuis zijn vaak geestelijk verzorgers beschikbaar. Met hen zijn waardevolle gesprekken te voeren, ook op religieus gebied. Iemand die thuis woont en zichzelf (religieuze) levensvragen stelt, kan bij zijn pastor of dominee terecht. Ook zijn er vrijgevestigde geestelijk verzorgers (zie www.geestelijkeverzorging.com).

Voor wie geen (geschikt) contact heeft met een kerkgemeenschap, is er het Platform Regionale Initiatieven Levensvragen (PRIL). Daarbij zijn enkele tientallen organisaties aangesloten, die in een stad of regio gesprekken aanbieden.

Deze initiatieven zijn te vinden op de website www.zorgvoorbeter.nl/ouderenzorg/Mentaal-welbevinden-pril.html.



'Onverwacht besluit'

Ad: 'Mijn vader gaf opeens aan 'bediend' te willen worden. Dat was voor ons, als familieleden, onverwacht. Hij hield plotseling op met vechten, hij gaf zich over. Er was op dat moment geen pastor in het ziekenhuis, maar een dominee was ook prima. De dominee liet ons, vijf kinderen, in een kring om het bed van pa zitten. Wij baden samen een Onze Vader en hielden elkaar vast. Daarna dankte pa ons allemaal apart en hij zei ook tegen iedereen sorry. Wij wisten waarom. 'Nu lust ik wel een glas wijn', zei mijn vader. Dat is niet meer gelukt, maar mijn vader stierf rustig en vreedzaam.'

TOP 10 LEVENSVRAGEN

DEZE 10 PERSOONLIJKE LEVENSVRAGEN STELLEN MENSEN DIE ONGENEESLIJK ZIEK WORDEN ZICHZELF HET MEEST:

- 1 Hoe moet het verder met mijn naasten (mijn partner, mijn kinderen)?
- 2 Wat doe ik met de resterende tijd?
- 3 Waarom ik?/Waar heb ik dit aan verdiend?
- 4 Ben ik tevreden over het leven dat ik heb geleid? Is er spijt?
- 5 Heeft het leven nu nog zin?
- 6 Ben ik anderen (mijn partner, mijn kinderen) niet tot last?
- 7 Wat is er na dit leven?/Is er leven na de dood?
- 8 Hoe oordeelt God over mijn leven?
- 9 Hoe vind ik de kracht en/of de hoop om voort te leven?
- 10 Mag ik uit het leven stappen?

DE ZIEKENZALVING

Een ernstig zieke kan om een ziekenzalving vragen. Daarbij wordt hij door een pastor bediend en gezegend met olie en gebed. Meestal gebeurt dit in het bijzijn van naasten van de zieke. Behalve waardevol kan dit ritueel ook confronterend zijn. Het aanvragen van de ziekenzalving is vaak de erkenning dat het afscheid nadert.

DRIE MISVERSTANDEN OVER HET LEVENSEINDE

Misverstand 1

'IK WIL WAARDIG STERVEN, DUS IK WIL EUTHANASIE.'

Als het in de media over euthanasie gaat, dan gaat het ook over de begrippen 'goede dood' en 'waardig sterven'. Dat euthanasie verbonden wordt met 'de goede dood' is begrijpelijk. Euthanasie betekent letterlijk – in het oud-Grieks - de goede dood (van 'eu', dat goed betekent, en 'thanatos', dat dood betekent). Maar waarom het wordt verbonden met 'waardig sterven' is niet zo duidelijk. Immers, een voorwaarde voor euthanasie is juist ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Je zou ook bijna denken dat andere vormen van sterven, zonder euthanasie, niet goed of waardig zijn. Dat is natuurlijk niet waar.

Misverstand 2

'IK KAN KIEZEN VOOR PALLIATIEVE SEDATIE.'

Soms is het lijden aan het eind van het leven zo zwaar dat het verlagen van iemands bewustzijn het enige is dat de situatie nog kan verlichten. Dat heet palliatieve sedatie. In de praktijk is de sedatie dikwijls nodig totdat de patiënt sterft. De behandeling wordt bij zo'n 12% van de sterfbedden uitgevoerd. Alleen de behandelend arts kan de beslissing daartoe nemen, niet de zieke zelf of een naaste. Uiteraard kunnen zij wel het initiatief nemen om over deze behandeling te praten. Meer informatie staat op pagina 14 en 15 van deze brochure.

Misverstand 3

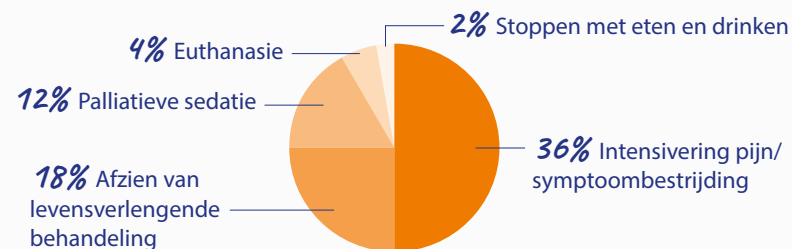
'IK HEB EEN EUTHANASIEVERKLARING, DUS IK HEB RECHT OP EUTHANASIE.'

Het invullen van een euthanasieverklaring geeft geen garantie op daadwerkelijke uitvoering. Er bestaat immers geen recht op euthanasie. Een euthanasievraag is een verzoek aan de arts, niets meer en niets minder. Uiteraard heeft een (actuele) verklaring wel waarde: het ondersteunt de wens in een gesprek tussen arts en patiënt. Ook speelt de verklaring een rol bij mogelijke strafvervolgung van de arts, na uitvoering van euthanasie. Meer informatie op pagina 16 en 17 van deze brochure.

MEDISCHE BESLISSINGEN OP HET STERFBED

Diverse beslissingen op het sterfbed kunnen het stervensproces beïnvloeden. Behalve palliatieve sedatie en euthanasie, zijn dat het opvoeren van de pijnmedicatie en het afzien/staken van een behandeling.

BESLISSINGEN DIE HET STERVEN BEÏNVLOEDEN: HOE VAAK KOMEN ZE VOOR? *



* Percentage van alle overlijdens in een jaar.

PALLIATIEVE SEDATIE

Het lijden aan het eind van het leven kan zo zwaar zijn, dat het verlagen van iemands bewustzijn ('sederen') het enige is dat de situatie nog kan verlichten. Deze behandeling heet palliatieve sedatie.

Palliatieve sedatie is bedoeld om de patiënt rust te geven, zodat hij geen pijn, onrust en angst meer voelt. De arts dient een medicijn toe dat het bewustzijn verlaagt. Dat is variabel, van gering tot volledig. Het zoeken naar een goede dosis van de medicatie kan even duren: 24-48 uur is niet ongebruikelijk. Dit komt omdat het vooraf niet precies te voorspellen is hoe iemand op het medicijn reageert. Meestal is er vanaf de start van de palliatieve sedatie geen contact meer mogelijk met de zieke. Als er nog iets gezegd moet worden, dan is dit hét moment.

DE VOORWAARDEN

De artsen in Nederland hebben met elkaar afgesproken dat het toepassen van palliatieve sedatie aan twee belangrijke voorwaarden moet voldoen:

1 De zieke bevindt zich daadwerkelijk in de stervensfase:

Zijn levensverwachting is enkele dagen tot hooguit twee weken.

2 De klachten zijn niet meer op een andere wijze te verlichten.

Dit kan lichamelijke pijn zijn, maar ook verwardheid, misselijkheid, uitputting, benauwdheid, angst of een optelsom van klachten.

Zieken of hun naasten kunnen geen palliatieve sedatie 'bestellen'. Alleen een arts kan de beslissing nemen na toetsing van de voorwaarden en al dan niet na overleg met collega-artsen of verpleegkundigen. Uiteraard kunnen zieken (of hun naasten) wel het initiatief nemen om over deze behandeling te praten.

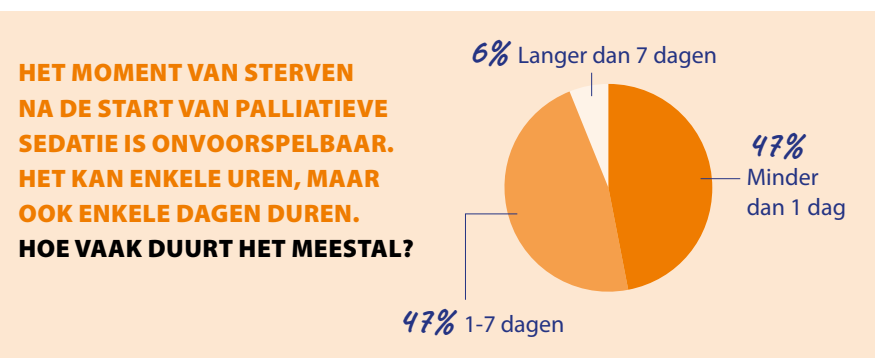
BEËINDIGEN VAN LIJDEN

Palliatieve sedatie wordt vaak verward met euthanasie. Vaak worden beide termen ook in één adem genoemd. Dat is niet zo vreemd, omdat beide behandelingen het lijden op een sterfbed beëindigen. Maar er zijn ook verschillen. De belangrijkste is dat de zieke bij euthanasie onmiddellijk na het toedienen van de medicatie



(‘euthanatica’) komt te overlijden, terwijl het moment van sterven bij palliatieve sedatie moeilijk te voorspellen is. Ook van belang is het verschil in de bedoeling van de behandeling: bij euthanasie is dat het beëindigen van het leven, bij palliatieve sedatie puur het verlichten van het lijden.

Ook het tijdstip van beide toepassingen verschilt. Sedatie gebeurt tijdens de laatste dagen en weken van iemands leven. Bij euthanasie verschilt dat van weken, maanden tot zelfs jaren die een zieke nog te leven heeft.



EUTHANASIE

Euthanasie is levensbeëindigend handelen door een arts, op verzoek van de zieke. Nederland is één van de weinige landen ter wereld waarin een arts door middel van euthanasie het leven van een zieke straffeloos mag beëindigen.

Bij euthanasie dient een arts dodelijke middelen toe. De zieke sterft er vrijwel onmiddellijk door. Euthanasie komt tegenwoordig voor bij zo'n 4% van de sterfbedden; een ruime verdubbeling in vergelijking met bijvoorbeeld 2009. (zie tabel op pagina 17)

DE VOORWAARDEN

De arts moet zich aan een aantal voorwaarden houden om straffeloos euthanasie te kunnen toepassen. De voorwaarden staan in de Euthanasiewet.

- Er is sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek
- Er is sprake van een uitzichtloos en ondraaglijk lijden, en er is geen redelijke andere oplossing voor de situatie
- De arts heeft de patiënt voorgelicht over de situatie en de toekomstverwachting
- De arts raadpleegt ten minste één andere, onafhankelijke arts (meestal een zogeheten SCEN-arts)
- De arts voert de euthanasie medisch zorgvuldig uit (met een 'barbituraat' en vervolgens een spierverslapper)

Een zieke kan zijn arts om euthanasie vragen, maar hij heeft er geen recht op. Ook niet als er een ondertekende euthanasieverklaring bestaat. Met andere woorden: de arts kan de euthanasievraag altijd naast zich neer leggen. Het is alleen daarom al verstandig om in een vroeg stadium met de arts over euthanasie te praten, als euthanasie een realistische optie is.

HULP BIJ ZELFDODING

Een zieke kan een arts ook om hulp bij zelfdoding vragen. Bij hulp bij zelfdoding gelden dezelfde voorwaarden als bij euthanasie. Het verschil met euthanasie zit 'm in de uitvoering. Dient bij euthanasie de arts de dodelijke middelen toe, bij hulp bij zelfdoding doet de patiënt dat zelf. In de praktijk betekent dit vaak dat hij een drankje inneemt.



DE EUTHANASIEPROCEDURE IN VOGELVLUCHT:

- De patiënt doet het verzoek aan de arts
- De arts neemt dat in overweging en toetst het aan de wettelijke eisen
- De arts voert aanvullende gesprekken met de patiënt en eventueel met naasten
- De arts vraagt een tweede arts erbij
- De tweede arts voert ook een gesprek met de patiënt
- De tweede arts geeft zijn oordeel
- Na een positief oordeel maken de zieke en de arts een afspraak over het tijdstip van euthanasie

VERSCHUIVING IN GROEPEN PATIËNTEN

De Euthanasiewet (voluit: Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek) bestaat sinds 2001. Tot voor kort werd euthanasie bijna uitsluitend toegepast op iemand met een lichamelijke ziekte, zoals kanker, longaandoeningen of hart- en vaataandoeningen. Onder druk van de maatschappelijke discussie over euthanasie, komen sinds enkele jaren ook andere patiënten in aanmerking. Het gaat in grote lijnen om drie soorten: iemand is dementerend, heeft een psychiatrische ziekte of acht zijn leven als 'voltooid' (terwijl dat in biologische zin niet aan de orde is). In 2015 kwam euthanasie 109 keer voor in geval van dementie en 56 keer bij een psychiatrische ziekte. Hoe vaak dat is bij mensen die hun leven 'voltooid' achtten, is niet precies bekend. Duidelijk is wel dat artsen, vaker dan tien jaar geleden, open staan voor verzoeken om euthanasie van mensen met een niet-lichamelijke ziekte.

PIJNBESTRIJDING

Pijn is één van de meest voorkomende klachten op een sterfbed, net als de angst voor pijn. Om de lichamelijke pijn te verlichten kan het nodig zijn dat de zieke steeds meer pijnmedicatie nodig heeft. De kans is aanwezig dat dit het levenseinde enkele uren of dagen bespoedigt.

STERKE PIJNSTILLERS

Als de 'gewone' middelen tegen pijn (zoals paracetamol of ibuprofen) niet voldoende verlichting bieden, moet de arts overstappen op opiaten. Dat is een groep sterke pijnstillers. Meestal gaat het dan om morfine. Er bestaan veel misverstanden over morfine. Lange tijd is gedacht dat morfine per definitie een levensbekortend effect zou hebben. Dit is inmiddels achterhaald.

Uit onderzoek blijkt dat een patiënt vaak zelf aan een arts vraagt om de pijnbestrijding op te voeren. Een arts zal dan aangeven dat dit een vervroegde dood tot gevolg kan hebben. Hij kan dit – samen met de patiënt – zien als goede zorg.

VERLICHTEN VAN KLACHTEN

Het verlichten van klachten op het sterfbed is een belangrijk onderdeel van de palliatieve zorg. Een aantal klachten komt vaak voor tijdens een sterfbed, zoals:

- Pijn
- Vermoeidheid
- Benauwdheid
- Gewichtsverlies
- Darmproblemen
- Onrust

'Ik gunde haar de rust'

Herman: 'Mijn vrouw had al zo'n lange weg afgelegd. Ze kreeg toch nog medicijnen, daar zwol ze na verloop van tijd helemaal van op. Het bracht haar weinig voordeel. In overleg met de dokter is ze daar toen mee gestopt. Vrij snel daarna overleed ze. Hoe verdrietig dat ook was, ik gunde haar de rust.'

'Bewust in coma gehouden'

Helma: 'Bij het sterven van mijn moeder speelde er plots nog maar één vraag: moeten we nog wel opereren? Met veel moeite kon ze zelf aangeven dat ze dat wilde. Uit de scan bleek dat ze een aneurysma had in haar beenslagader. Vier uur lang is ze geopereerd, maar dichtmaken lukte niet. De artsen hebben gezorgd voor een stabiele toestand en hebben haar bewust in coma gehouden. Achteraf is ons zo een mogelijkheid geboden om op een rustige manier afscheid van haar te nemen. Mijn moeder is bediend en er is nog veel familie gekomen. Ik vertelde haar telkens wie er bij haar waren. Een paar uur later hebben we met de artsen besloten de apparaten uit te zetten. Dan zou blijken of ze het zelf nog kon oppakken. Binnen een half uur was ze echter overleden.'

AFZIEEN/STAKEN VAN EEN BEHANDELING

Soms ziet men af van een verdere behandeling, of wordt een behandeling gestaakt. Een dergelijke beslissing kan invloed hebben op het moment van sterven.

HET AFZIEEN OF STAKEN VAN EEN BEHANDELING GEBEURT ALS:

- Die niet effectief of zinvol is, meer kwaad dan goed doet of een te groot risico op bijwerkingen heeft
- De patiënt de behandeling weigert: hij ziet er bijvoorbeeld geen heil meer in, of vindt de behandeling te belastend

Het gaat hierbij bijvoorbeeld om behandelingen waarbij vocht, voeding en/of antibiotica kunnen worden toegediend. Ook beslissingen over een eventuele opname op een intensive care-afdeling of het starten met kunstmatige beademing vallen hieronder. Deze situaties zijn vaak alleen aan de orde als het sterven sowieso al behoorlijk dichtbij is.

Uiteraard beslist de arts niet alleen over het staken of afzien van een behandeling. Veelal is er sprake van overleg met de patiënt zelf (als hij nog aanspreekbaar is) en zijn familie.

STOPPEN MET ETEN EN DRINKEN

Om het moment van sterven te bespoedigen, kan een ernstig zieke er bewust voor kiezen met eten en drinken te stoppen. Dat kan geleidelijk, maar ook op één bepaald moment.

PRETTIG GEVOEL

Door het lichaam vocht en voedsel te onthouden, gaat het lichaam de eigen reserves aanspreken. Afhankelijk van de conditie, sterft iemand doorgaans binnen één à twee weken. Als hij af en toe nog wat water drinkt, kan het iets langer duren (meerdere weken). Veel mensen hebben een negatief idee over deze manier van sterven.

Als dit proces echter gepaard gaat met goede begeleiding en verzorging, kan het tot een rustige en zachte dood leiden. Dat heeft het menselijk lichaam grotendeels aan zichzelf te danken: door te vasten maakt het endorfine aan. Dit zorgt voor een prettig gevoel. Op den duur komt daar een zekere sufheid bij. Ook deze conditie voelt vaak aangenaam.



Het besluit om het levenseinde te bespoedigen door te stoppen met eten en drinken, kan niet zomaar worden genomen. Het vraagt om een goede voorbereiding en ondersteuning van zorgverleners. Anders is de kans dat de zieke het doel – rustig sterven – haalt, niet zo groot. De voorbereiding kan een gesprek zijn met de naasten en de huisarts of het invullen van een wilsverklaring. Daarin omschrijft de zieke welke behandelingen hij niet meer wil.

SCHULDGEVOEL

Als het sterven nabij is, kan de zieke onrustig of verward gedrag gaan vertonen. De situatie wordt, met name voor een naaste, erg moeilijk als de zieke juist in die periode om drinken vraagt. Geef je hem te drinken, dan slaagt zijn voornemen niet. Geef je hem geen drinken, dan is het risico op een schuldgevoel bij de naaste nogal groot. Begeleiding bij dit proces is daarom van belang. Het is ook om die reden dat een patiënt die voor deze weg kiest, wordt gevraagd vooraf een behandelverbod te ondertekenen, met daarin het verbod om eten of drinken te geven. Dat maakt het ook voor de naasten duidelijk.

In sommige kringen wordt het stoppen met eten en drinken om de dood te bespoedigen als zelfmoord gezien. Juridisch kijkt men er echter anders naar. Voor de wet is het vergelijkbaar met het weigeren van antibiotica of beademing, waardoor het overlijden volgt.

ZELF BESLISSEN OVER HET EINDE

Veel Nederlanders hechten veel waarde aan 'eigen regie': zij willen zo lang mogelijk zélf beschikken over wat er wel en niet gebeurt. Om dat tot het laatst toe mogelijk te maken, is het verstandig om wensen over de laatste levensfase vast te leggen. Bijvoorbeeld in een wilsverklaring of met een behandelverbod.

WILSVERKLARING

In de wet (Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst) staat dat een patiënt toestemming moet geven voor zijn medische behandeling, anders mag een arts niets doen. Als hij niet meer in staat is zelf de wensen over het levenseinde kenbaar te maken (bijvoorbeeld omdat hij in coma is geraakt of dement is), kan hij toch invloed uitoefenen op de medische en verpleegkundige zorg die hij in de laatste levensfase krijgt. Hij kan zijn wensen daarover vastleggen in een wilsverklaring.

Er bestaan verschillende soorten standaard wilsverklaringen *. Het is ook mogelijk om er zelf één op te stellen. Er zijn namelijk geen wettelijke eisen aan een wilsverklaring. Als de tekst maar helder, eenduidig en voor slechts één uitleg vatbaar is. En voorzien van een datum en handtekening.

In een wilsverklaring kan iemand aangeven welke mensen zijn gemachtigd om te bepalen welke medische zorg (wel of niet) gewenst is als hij zelf niet meer in staat is om beslissingen te nemen.

* Er is een divers aanbod van wilsverklaringen, onder meer van de Patiëntenfederatie Nederland (www.patiëntenfederatie.nl, telefoonnummer **030-297 03 03**), de Nederlandse Patiëntenvereniging (www.npvzorg.nl, telefoonnummer **0318-54 78 88**), Stichting Zorgverklaring (www.steunbijverlies.nl, telefoon **033-461 68 86**) en Pal voor u (www.palvoor.nl).



'Plots naar andere huisarts'

Margot: 'Een arts is niet verplicht mee te werken aan een euthanasieverzoek. Onze huisarts vertelde ons dat toen mijn man zijn euthanasiewens aan hem voorlegde. Dat wisten wij niet en het viel ons rauw op het dak. We moesten plots overstappen naar een andere huisarts. Gelukkig kon de huisarts uit onze vorige woonplaats ons helpen. Achteraf denk ik: Hadden we ons maar beter laten informeren. Dan hadden we die extra onrust kunnen voorkomen.'

BEHANDELVERBOD

Een ander middel is een behandelverbod. Ook via die weg kan een zieke – wanneer hij daar zelf niet meer toe in staat is – aangeven wat hij van de hulpverleners verwacht. Denk bijvoorbeeld aan het vastleggen van niet gewenste levensverlengende maatregelen in een noodsituatie, zoals reanimeren. Er bestaat een niet-reanimerenpenning. Deze is (vanaf 2017) aan te vragen bij de Patiëntenfederatie Nederland (via de website www.patiëntenfederatie.nl, of via telefoonnummer **030-297 03 03**).

Artsen zijn verplicht zich aan een wilsverklaring en/of het behandelverbod te houden. Alleen als ze een goede reden kunnen geven, mogen ze daarvan afwijken. Ook de niet-reanimerenpenning heeft die juridische waarde. Dat geldt echter niet voor het euthanasieverzoek (vaak 'euthanasieverklaring' genoemd) van de NVVE (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde). Een arts kan dus niet verplicht worden een verzoek om euthanasie in te willigen. Om de kans te vergroten dat de wensen uit een wilsverklaring ook echt worden uitgevoerd, is het verstandig de huisartsen en de naasten op de hoogte te stellen van het bestaan ervan. Nog beter is het om hierover met de huisarts in gesprek te gaan.

PRAKTISCHE TIPS

PRAAT OVER HET LEVENSEINDE MET UW PARTNER EN FAMILIE:

Niemand staat te springen om over het eigen levenseinde te praten. Het is een verdrietig onderwerp. Realiseren dat je er niet meer bent, en hoe dat voor anderen zal zijn... Iedereen schuift dat gesprek voor zich uit. Echter: van praten over het levenseinde gaat niemand dood. Velen zijn u voorgegaan en hebben gemerkt hoe waardevol en verbindend het kan zijn om gedachten en wensen op dit gebied met elkaar te delen.

Daarnaast kan het zeer nuttig voor de naasten zijn als u zich het volgende heeft bedacht:

- Waar wil ik het liefst sterven
- Door wie wil ik graag verzorgd worden
- Ik wil dat ze eerlijk tegen mij zijn over mijn situatie
- Hoe denk ik over mijn uitvaartdienst
- Wat wil ik vastleggen voor later
- Wie mag er namens mij over mijn gezondheid beslissen als ik dat zelf niet meer kan (vanwege coma of dementie)

KIES VOOR EEN VROEGTIJDIG GESPREK MET DE HUISARTS:

Het kan zijn dat de huisarts al alles over u weet, en op de hoogte is van alle wensen, behoeften, verwachtingen of grenzen wat betreft het sterven. Zo niet, dan is het verstandig hierover met hem in gesprek te gaan. Het is voor hem makkelijker om u de begeleiding te geven die aansluit bij uw wensen.

Dan is het handig voor hem als u heeft nagedacht over:

- Wat vind ik van reanimatie
- Hoe denk ik over het betrokken worden bij beslissingen over de eventueel benodigde zorg en behandelingen
- Welke gedachten heb ik over mijn sterfbed. (wat is belangrijk voor mij in die periode en 'waar wil ik het liefst overlijden')
- Heb ik een wilsverklaring nodig en wat staat daar in
- Hoe denk ik over behandelingen als palliatieve sedatie en euthanasie
- Wie is mijn wettelijk vertegenwoordiger als ik zelf niet meer in staat ben om mijn wensen uit te spreken

HULPMIDDELEN

Er zijn hulpmiddelen beschikbaar die het gesprek over het levenseinde kunnen vergemakkelijken.

DIALOOGBIJEENKOMSTEN

- In kleine groepen praten over 'het einde, wat betekent dat voor jou?' Dit is een activiteit voor afdelingen. Meer informatie via het landelijk bureau KBO, telefoon **073-612 34 75** of **www.kbo.nl**

TIPS VOOR GESPREKKEN

- Op de website **www.ikwilpratenmetje.nu** staan voorbeeldteksten (onder het kopje 'Start gesprek')

OOG IN OOG. SAMEN PRATEN OVER ALS EN DAN

- Bedoeld voor duo's (partners, broer-zus, ouder-kind). Aan de hand van vraagkaarten volgt vanzelf een verdiepend gesprek over de zorg in de laatste levensfase. **www.gamesthatmatter.nl**

KAARTEN VAN BETEKENIS

- Vraagkaarten over het levenseinde, zowel praktische als filosofische vragen, maar ook vragen over u in relatie tot uw omgeving. **www.gamesthatmatter.nl**

COLOFON

*Sanne (68):
'Het afscheid van mijn moeder
- het samenzijn, het praten -
was heel mooi'*

*Bep (90):
'Ik wil graag aandacht,
geduld en een beetje hulp als
het niet meer gaat.'*

Deze brochure is uitgegeven door de KBO.

Tekst: Rob Bruntink

Redactie: Agnes van Balkom

Opmaak: Oranje boven, 's-Hertogenbosch

Drukwerk: Dekkers van Gerwen, 's-Hertogenbosch

Verantwoording:

De citaten in dit themaboekje komen uit de boeken 'Een goede plek om te sterven' van Rob Bruntink, 'De laatste slaap' van Rob Bruntink, 'Tumult bij de uitgang. Lijden, lachen en denken rond het graf' van Bert Keizer, het KOPPEL-onderzoek naar palliatieve sedatie van ZonMw, het tijdschrift Relevant en het onderzoek van de KBO over de laatste levensfase (2016) en citaten van Monica Boschman (www.mbcommunicatie.nl).

Er is verder gebruik gemaakt van diverse bronnen:

- Sterfgevallenonderzoek 2010. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde, ZonMw, juni 2012
- Handreiking 'Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen', van KNMG en V&VN, januari 2014
- Rob Bruntink, De laatste slaap. Palliatieve sedatie: het alternatief voor euthanasie?, Atlas, 2008
- Diverse jaarverslagen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, www.euthanasiecommissie.nl

*Jacinta (81):
'Een pil om zelf mijn overlijden te
bepalen, geeft me zekerheid en rust.'*

*Henk (79):
Als ik nú overlijd, is alles geregeld
en beschreven.'*

Negen van de tien ouderen zitten nog niet in de laatste levensfase

75% van de ouderen beleeft de laatste levensfase als een mooie afsluiting

Drie van de tien senioren zijn bang voor aftakeling, pijn, het lijden, dementie en afhankelijkheid

47% heeft nagedacht of hij gecremeerd of begraven wil worden

De meesten hebben iets op papier gezet, zoals testament (29%) of donorformulier (18%)

Zes op de tien ouderen hebben iemand begeleid in hun laatste levensfase

49% denkt dat het geloof mensen steun geeft als het einde nadert

15% wil voordat hij doodgaat nog iets bijzonders doen: van een cruise tot leren schilderen

Zes op de tien ouderen willen thuis sterven

*Mathijs (70):
'Iedereen kan onverwacht dood
gaan, dus pluk de dag!'*

KBO

Telefoon: 073-612 34 75

www.kbo.nl

