

Dood in eigen hand

STERVEN IS VANDAAG DE DAG NIET MEER
LIJDZAAM WACHTEN OP HET EINDE, MAAR EEN
WOUD VAN PRAKTISCHE EN MORELE KEUZES

Een handleiding voor een waardige
laatste fase van het leven

PLUS:
AAL NIET
EEL VOOR
ITVAART
nemers maken
ruik van de
situatie'

LEVENSEINDE / Het liefst denken we niet aan de dood. Maar dat is wel hard nodig, want aan sterven gaan steeds meer keuzes en moeilijke beslissingen vooraf.

Dood in eigen hand

José van der Sman

Laten we beginnen met het goede nieuws: we leven nog. Dat kan niet worden gezegd van de naar schatting honderd miljard mensen die volgens berekeningen van de Amerikaanse demograaf Carl Haub al lang voor onze tijd zijn gestorven. Met zo veel sterfgevallen in de geschiedenis zou je denken dat we gewend zijn geraakt aan de dood en onderhand wel weten hoe we ermee moeten omgaan. Maar nee. Als we de dwarse Britse filosoof Simon Critchley moeten geloven, zijn we in onze westerse cultuur zo sterk gaan verlangen naar een lang en pijnvrij leven dat we liefst zo weinig mogelijk nadenken over onze sterfelijkheid, laat staan erover praten. We hebben geen zin in het ongemakkelijke, naargeestige gevoel dat het onderwerp kan oproepen.

Maar helaas, we ontkomen er niet aan ons bij tijd en wijle, zelfs lang voordat het zover is, bezig te houden met ons levenseinde. Want sterven is niet meer, zoals vroeger, een kwestie van doodziek of stokoud op je bed gaan liggen en gelaten je laatste ademtocht afwachten. Doodgaan was al nooit makkelijk, maar is anno 2014 nog veel ingewikkelder geworden. Er gaan, zelfs lang voordat het zover is, heel wat dilemma's en beslissingen aan vooraf die niet alleen voor onszelf moeilijk zijn, maar soms ook voor onze naasten en onze hulpverleners.

Omdat we er vroeg of laat allemaal mee te maken krijgen, is het van groot belang kwesties rond de dood eens op een rij te zetten. Zodat we er alvast over na kunnen denken. Al is het maar even.

Wilt u lang leven? Maak nu keuzes

De eerste mens die duizend jaar oud wordt, is al geboren, beweert de Britse biomedisch gerontoloog Aubrey de Grey van de University of Cambridge. Volgens hem zullen we de komende decennia telkens nieuwe manieren uitvinden om de deadline van het leven verder vooruit te schuiven. Het aantal honderdjarigen neemt nu al gestaag toe. De mogelijkheid van onsterfelijkheid wordt inmiddels zo serieus genomen dat filosofen al beginnen te waarschuwen voor de gevaren ervan. We zullen er onverschillig van worden, nergens meer de zin van inzien, alles uitstellen, ons te pletter vervelen.

Dat mag zo zijn, voorlopig zullen de meesten van ons nog gewoon doodgaan voordat we de honderd bereiken. En als we pech hebben ook pas na een akeilig lange periode van ziekte, pijn, hulpeloosheid, verlies van decorum en al die andere nare zaken die horen bij veroudering en sterven. Dankzij de vooruitgang in de geneeskunde worden onze overlevingskansen bij kwalen die vroeger dodelijk waren steeds groter en stijgt daardoor de gemiddelde leeftijd. Maar de keerzijde daarvan is dat er nu jaren van misère aan onze dood vooraf kunnen gaan, meer dan vroeger, toen infectieziekten nog de belangrijkste doodsoorzaak waren.

Gelukkig kunnen we er zelf van alles aan doen, zo is wetenschappelijk aangetoond, om de kans op het krijgen van veelvoorkomende ouderdomskwalen, zoals diabetes, hart- en vaatziekten en kanker te verkleinen, en zo het aantal jaren dat we in gezondheid leven te vergroten.

Maar daarvoor moeten we wel nu al, bij leven en welzijn, dag in dag uit bewuste, verstandige keuzes maken en veel discipline en doorzettingsvermogen aan de dag leggen. Want om zo lang en gezond mogelijk te leven, moeten we in elk geval onmiddellijk stoppen met roken en overmatig drinken, gezond gaan eten, veel bewegen en ook geestelijk actief blijven.

Een toestand van 'schijndood' kan jaren duren zonder enig zicht op verbetering

Wat is dood? Uw organen kunnen nog doorleven

Zelfs als we nog kerngezond en springlevend zijn, zouden we ons eigenlijk al moeten buigen over de vraag: wat is dood? Want zoals we hebben geleerd van het tragische einde van prins Friso, die anderhalf jaar lang in een diep coma lag voordat hij vorig jaar op 44-jarige leeftijd stierf, bestaat er een schemergebied tussen leven en dood waarmee niemand goed raad weet. Het bewustzijnscentrum in het brein is ernstig beschadigd, maar er worden nog wel elektrische activiteit en doorstroming van bloed in de hersenen gemeten, waardoor er officieel geen sprake is van hersendood. Deze toestand van 'schijndood' kan jaren duren zonder zicht op verbetering. Wie niet op deze manier in leven wil blijven, doet er goed aan dit nu al vast te leggen in een handgeschreven wilsverklaring, om familie en artsen in zo'n geval enige houvast te bieden.

Maar zelfs als u wél hersendood bent, hoeft dit niet te betekenen dat u volledig dood bent: dankzij de transplantatiegeneeskunde kunnen uw organen nog voortleven in andermans lichaam. Dat is een reden om nu al na te denken over orgaandonatie. Wilt u wel of niet na uw overlijden organen afstaan? Of laat u die keus liever over aan uw familie? Wie geen donorcodicil invult, schuift deze lastige beslissing hoe dan ook door naar zijn nabestaanden. Want die moeten, in het geval van uw onverwachte dood door bijvoorbeeld een ongeval, hartaanval of beroerte, onmiddellijk een beslissing over orgaandonatie nemen. En vaak zeggen ze op zo'n moeilijk moment dan maar 'nee'.

Verder is er natuurlijk ook nog de vraag of u na uw dood uw lichaam of uw hersenen ter beschikking wilt stellen van de wetenschap. Dat betekent dat uw stofelijk overschot niet wordt begraven of gecremeerd, maar zal worden ontleed door medisch studenten en wetenschappelijk onderzoekers om ervan te leren. Voor u wellicht een mooi doel, maar voor nabestaanden soms moeilijk te accepteren. Dus is het nuttig om er bij leven en welzijn al over te denken en te praten.

Wel of geen donor

5,8 miljoen registraties

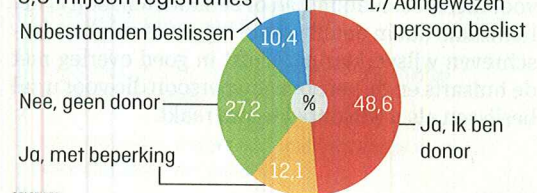
Nabestaanden beslissen

Nee, geen donor

Ja, met beperking

1,7 Aangewezen persoon beslist

Ja, ik ben donor



Hoelang wilt u vechten tegen de dood?

Bij de meesten van ons zal de dood zich aandienen in de vorm van een dodelijke ziekte. De instinctieve neiging is dan om een veilige schuilplaats te zoeken in de geneeskunde. Want die biedt met het jaar meer mogelijkheden om in leven te blijven, hoe slecht we er ook aan toe zijn: geneesmiddelen, operaties, chemokuren en andere geavanceerde therapieën. Als het gaat om een simpele kuur met weinig bijwerkingen is de keus niet moeilijk. Met beide handen grijpen we die kans aan om minder ziek te worden en het sterven nog even uit te stellen.

Maar vaak moeten we een hoge prijs betalen om langer te kunnen blijven leven. Behandelingen zijn zo zwaar, hebben zo veel bijwerkingen, dat er van de kwaliteit van ons leven niet veel overblijft. Bovendien zijn de uitkomsten vaak onzeker.

Hier beginnen de zware dilemma's rond de dood. Plotseling moeten we onszelf vragen stellen als: hoe graag wil ik nog leven? Wat kan ik wel of niet verdragen aan pijn, aftakeling, ontluistering? Wie kan en wil er voor mij zorgen? Hoe belastend is het voor anderen als ik doodziek en hulpbehoevend blijf doorleven? Hoe erg is het voor anderen als ik sterf? Hoe bang ben ik voor de dood? Artsen kunnen niet in onze ziel kijken, laat staan deze vragen voor ons beantwoorden. Ze bieden behandelingen aan, geven eventueel advies, wachten onze beslissing af.

Voor de laatste jaren is er veel te doen over de kwestie dat artsen hun patiënten, als die daarvoor kiezen, tot op zeer hoge leeftijd blijven behandelen met zware kuren of operaties. Wat is nog de zin van deze behandelingen? Moet de arts niet op een gegeven moment tegen zijn patiënt zeggen: zo is het genoeg geweest? Artsen zijn terecht huiverig om deze macht toebedeeld te krijgen. Hoe kunnen zij beslissen wiens leven nog een behandeling waard is en wiens leven niet?

We kunnen beter uitgebreide voorlichting vragen over de voors en tegens van bepaalde behandelingen en dan zelf, samen met dierbaren, de moeilijke afweging maken tussen ziekzijn en doodgaan. Kiezen we voor niet meer reanimeren of behandelen, dan is het raadzaam dat in detail vast te leggen in een handgeschreven wilsverklaring. Liefst in goed overleg met de huisarts en de vertrouwenspersoon die voor u zal beslissen als u wilsonbekwaam raakt.

Moet een arts soms niet tegen een patiënt zeggen: zo is het genoeg geweest?

Wat wilt u voor het einde nog doen?

Op zeker moment valt het woord 'terminaal'. De behandelend arts zegt: 'Ik kan niets meer voor u doen. U gaat sterven.' De grote vraag die zich dan onmiddellijk opdringt bij de patiënt en zijn naasten, is 'hoelang heb ik nog te leven?' Een duidelijke prognose is voor veel terminale patiënten belangrijk, omdat ze de resterende tijd zo goed mogelijk willen besteden. De een wil mis-

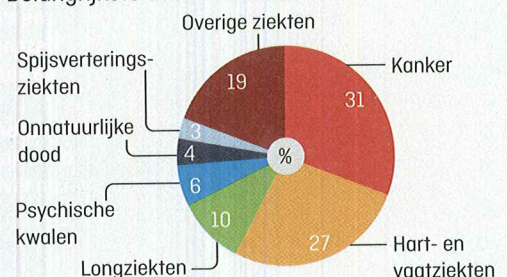
schien nog een reis maken, de ander wil zijn bedrijf goed achterlaten. Veel stervenden willen alles netjes geregeld hebben voor de nabestaanden. Het maakt dus een groot verschil of het een kwestie is van weken, maanden of zelfs jaren.

Maar artsen zijn er huiverig voor om zo'n schatting te maken. Ze weten dat het voorspellen van het verloop van een ziekte, in medische taal 'prognosticeren', een ongewisse zaak is omdat het afhangt van een heleboel factoren. Zoals de algehele conditie van de patiënt en de diverse organen. Natuurlijk de aard en de ernst van de dodelijke aandoening. En ook bijkomende andere kwalen en onverwachte problemen, zoals infecties. De leefstijl van de patiënt speelt ook een rol. Verwacht van een arts dus geen exact antwoord, hooguit een ruwe schatting.

Juist daarom is het verstandig om een lijst van prioriteiten te maken en de belangrijkste zaken als eerste af te handelen. Eén daarvan is informatie vergaren, nadenken en met uw huisarts praten over de bange vraag h^oe u dood wilt gaan. Kiest u voor een natuurlijke dood of voor euthanasie?

Waarom we sterven

Belangrijkste doodsoorzaken



Waar en hoe wilt u sterven?

An de vraag hoe u wilt sterven, gaat meestal een andere vooraf: waar wilt u sterven? De meeste mensen zullen antwoorden: liefst thuis. Dat betekent dat moet worden besproken of het mogelijk is en wie de regie nemen over al die hulp die de laatste fase moet worden verleend. Zo'n regisseur is nog niet, want er zal voor uw verzorging thuis ook een beroep moeten worden gedaan op uw naasten.

Bent u onzeker of u dat wel van ze mag vragen? vraagt u zich af of ze dat wel kunnen opbrengen? Het is mogelijk dat uw familieleden of vrienden u juist graag liefdevol en zorgzaam begeleiden op uw laatste zware tocht naar het einde. Het is niet onmogelijk om thuis te sterven, denk dan na over de optie om naar een hospice te gaan. Daar zullen professionals en vrijwilligers u op uw sterfbed veel liefdevolle aandacht en zorg geven. Ook uw naasten zijn er altijd voor u. U hoeft niet alleen te sterven.

Een andere bange vraag kan zijn: hoeveel pijn aan het einde moet ik doormaken voordat ik dood ga? Veel kankerpatiënten zijn bang voor hevige pijn, maar die vrees is ongegrond sinds men weet dat oplopende pijn bij terminale patiënten in de meeste gevallen goed met morfine kan worden behandeld, ook thuis. Het heeft een tijd geduurd, maar huisartsen raken steeds meer bedreven in zogeheten 'palliatieve pijnbestrijding'. Ze kunnen het zelf of samen met deskundigen bij. Dankzij moderne technieken, zoals het morfiepompje, kan de patiënt zelf actief worden betrokken bij het verlichten van zijn pijn. Het is belangrijk dat u terminaal en wilt u thuis sterven, praat dan met uw arts over de mogelijkheden om het thuis pijnvrij en comfortabel mogelijk te houden. Soms kan het voor een zacht einde nodig zijn nog een palliatieve ingreep in het ziekenhuis te ondergaan, bijvoorbeeld een kleine operatie om een darmuitsteking te voorkomen. Vaak kan dat poliklinisch worden opgehaald en teruggebracht met een ziekenwag. Zorg ervoor dat alle behandelaars en hulpverleners weten dat het alleen om deze behandeling gaat, meer niet.

In de laatste fase, als het lijden te zwaar wordt en het einde hooguit twee weken op zich laat wachten, kunt u ervoor kiezen uw palliatieve pijnbestrijding te laten overgaan in palliatieve sedatie. U wordt dan in diepe slaap gebracht totdat u sterft.

Het heeft lang geduurd, maar (huis)artsen raken steeds bedreven in pijnbestrijding

Wilt u een natuurlijke milde dood?

Mocht het lijden u aan het einde toch te zwaar worden, maar verkiest u een natuurlijke dood boven euthanasie, dan kunt u overwegen om te stoppen met eten en drinken. Patiënten die ouder zijn dan zestig jaar en in hun laatste levensfase verkeren, overlijden dan meestal binnen twee of drie weken. Ze hebben in die periode weinig last van honger of dorst. Dit proces van 'verster-

ven', zoals dat in de geneeskunde heet, moet wel goed worden begeleid door een arts en hulpverleners om de patiënt zo comfortabel en pijnvrij mogelijk te houden. Het is bijvoorbeeld belangrijk dat de lippen vochtig worden gehouden en de patiënt niet doordroogt.

Als de arts schat dat u binnen twee weken zult overlijden, kunt u ook kiezen voor continue palliatieve sedatie. Dan krijgt u niet alleen medicijnen toegediend tegen de pijn en andere klachten, zoals benauwdheid, maar wordt u ook tot uw overlijden in een diepe slaap gehouden. U maakt dus zelf niets meer van de allerlaatste fase mee, maar u sterft uiteindelijk wel een natuurlijke dood. Die dood wordt vanzelfsprekend bespoedigd door het feit dat u in coma niets meer eet of drinkt.

In medische kringen is veel te doen over de vraag of palliatieve sedatie met hoge doses morfine niet wordt misbruikt en soms een verkapt vorm van euthanasie is. Dat is niet de bedoeling. Er zijn grote verschillen. Bij euthanasie sterft de patiënt direct na toediening van een spierverslappend middel. Bij palliatieve sedatie kan het uren, dagen, zelfs weken duren. De enige overeenkomst is dat naasten afscheid nemen van de stervende voor die het bewustzijn verliest.

Milde oplossingen

Vier medische mogelijkheden

Palliatieve pijnbestrijding Morfine, patiënt blijft bij bewustzijn tot natuurlijke dood

Palliatieve sedatie Morfine, patiënt wordt in coma gebracht tot natuurlijke dood

Hulp bij zelfdoding Patiënt krijgt van arts middel aangereikt om leven te beëindigen

Euthanasie Arts maakt met spierverslappend middel einde aan leven van patiënt

Kiest u liefst zelf het tijdstip van uw overlijden?

In Nederland hebben we, anders dan in de meeste andere landen, de mogelijkheid om zelf, binnen door de wet gestelde grenzen, te bepalen wanneer het genoeg is geweest, wanneer we willen sterven. We kunnen in zo'n geval onze (huis)arts vragen ons een middel aan te reiken of toe te dienen met het uitdrukkelijke doel ons overlijden te bewerkstelligen. Zo'n levensbeëindiging op verzoek gebeurt in ongeveer één op de dertig sterfgevallen.

Dat we tot op zekere hoogte zelf kunnen beslissen hoe en wanneer we sterven, is voor velen een geruststellende gedachte. Uit onderzoek blijkt dat een meerderheid van de Nederlanders die ouder zijn dan 64 jaar, positief staat tegenover actieve levensbeëindiging: zes van de tien ouderen achten euthanasie voorstelbaar.

Toch is lang niet iedereen goed ingelicht over de mogelijkheden. Er blijven hardnekkige misverstanden bestaan over deze manier van sterven. Niet iedereen weet bijvoorbeeld dat uiteindelijk de arts beslist, niet de patiënt, en zeker niet de partner of kinderen.

De arts heeft zich te houden aan strenge regels in het Wetboek van Strafrecht en zal daar niet gauw van afwijken. Er mag door een arts (en door niemand anders) alleen euthanasie worden verleend na een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt, die dus wilsbekwaam moet zijn op het moment dat hij of zij een euthanasieverklaring tekent. Er moet altijd sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, zonder dat er nog een redelijke andere oplossing is. De arts moet, als het zover is, ook altijd eerst nog een andere onafhankelijke arts raadplegen, die schriftelijk zijn oordeel geeft. De euthanasie moet medisch zorgvuldig gebeuren.

Wie euthanasie overweegt, doet er dus goed aan om tijdig en uitgebreid met zijn arts te bespreken wat de (on)mogelijkheden zijn, hoe de procedure is en wat hij of zij zelf moet doen en laten om alles goed te laten verlopen. Hoewel partner en kinderen geen zeggenschap hebben, is het goed om ze in de overwegingen en beslissingen over euthanasie te betrekken, want ook voor hen is het zeer ingrijpend.

Niet iedereen weet dat uiteindelijk de arts beslist bij euthanasie, niet de patiënt

Hoe kunt u uw nabestaanden nog helpen?

De ene stervende kan het niets schelen, de ander wil tot in detail zelf beslissen over de kist, de muziek, de genodigden bij de uitvaart. Nadenken en beslissen over de eigen uitvaart was vroeger minder moeilijk dan tegenwoordig. Hoe er afscheid moest worden genomen en wat er met het lichaam moest gebeuren, dat werd min of meer gedictieerd door het geloof en de kerk waartoe de overledene

behoorde. Er waren vaste rituelen en gewoonten die weinig variatiemogelijkheden boden, maar wel veel houvast. Nu zijn er alleen nog een paar wettelijke beperkingen waaraan iedereen zich moet houden. Voor de rest is alles denkbaar. Maak in elk geval duidelijk wat u niet wilt, zodat u voor uw nabestaanden een kader schept waarbinnen zij hun eigen wensen kunnen laten gelden.

Denk er voor uw dood ook over na of u nog iets met een dierbare wilt bespreken. Zijn er dingen die u beslist gezegd wilt hebben? Zijn er nog zaken die u wilt rechtekken, wilt goedmaken? Gun niet alleen uzelf een laatste kans om te praten over uw leven en alles wat daarin goed en fout ging, maar ook uw nabestaanden. Amerikaans onderzoek naar de invloed van testamenten heeft uitgewezen dat het voor degenen die achterblijven veel uitmaakt bij de rouwverwerking en de acceptatie van bepaalde keuzes en beslissingen als zij er van tevoren met de stervende goed over hebben kunnen praten.

Actieve levensbeëindiging

Euthanasie en hulp bij zelfdoding



Totaal in 2013: 4.829 van de 141.245 sterfgevallen