

Vandaag wil ik iets vertellen over **palliatieve zorg** en met name deze zorg helemaal aan het einde van het leven. Palliatieve zorg is de zorg aan mensen waarvoor genezing niet meer mogelijk is; dat wil dan lang niet altijd zeggen dat het levenseinde nabij is. Als door een arts gezegd wordt bij een uitlag waarbij blijkt dat iemand niet meer beter kan worden dat hij of zij niets meer kan doen vind ik dat heel erg, er kan nog heel veel gebeuren om de kwaliteit van het leven te verbeteren: palliatieve zorg. De wereld-gezondheids- organisatie (WHO) geeft deze definitie

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

(Bij palliatieve zorg:

- is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden;
- is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt;
- is er aandacht voor lichamelijke én psychische klachten;
- worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd;
- is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven;
- is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens;
- wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking);)

Als de klachten niet meer te dragen zijn, kan een actief ingrijpen om de dood te laten intreden, van de dokter gevraagd worden. Zo'n actief ingrijpen bij een uitzichtloze, ondraaglijke ziekte noemen we **euthanasie**, letterlijk: goede dood. Het woord euthanasie wordt vaak gebruikt, in veel omstandigheden, maar waar we het vandaag over hebben is het laten intreden van de dood bij iemand, die een uitzichtloze, ondraaglijke ziekte heeft en die zelf aangeeft dat hij wil overlijden. Niet zijn omgeving dus (ook niet als iemand in coma is, of dement is).

Euthanasie valt onder de euthanasiewet van 2002. **Vanaf dat moment zijn levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding onder voorwaarden niet meer strafbaar in Nederland. Die voorwaarden zijn dat het gebeurt door een arts en dat deze zich houdt aan de zogeheten 'zorgvuldigheidseisen'.**

(Voor 2002 was euthanasie strafbaar, maar vanaf 1980 konden artsen een beroep doen op 'noodtoestand' vanwege de situatie van de patiënt. Zij werden dan vrijgesproken, maar dat was altijd achteraf.

Euthanasie is een ingreep die alleen door een arts die de patiënt zelf behandeld verricht mag worden; heel vaak is dat de huisarts omdat die de meeste contacten met een patiënt heeft. Daarbij geldt dat een dokter **mag** euthanasie toepassen, maar het **niet hoeft** te doen. Er zijn artsen die principiële bezwaren hebben. Zij hebben wel de plicht iemand door te sturen naar een andere arts als zij euthanasie willen.

In de wet staan een aantal criteria waaraan de euthanasiewens moet voldoen.

Deze **toetsingscriteria** zijn:

Het verzoek moet vrijwillig en weloverwogen zijn.

De patiënt moet wilsbekwaam zijn.

Het lijden moet uitzichtloos en ondraaglijk zijn.

En er mag geen redelijke andere oplossing zijn om dit lijden te verminderen en de euthanasie moet goed worden uitgevoerd.

Een verzoek om euthanasie kan **niet van de omgeving** komen, iemand moet dat zelf vragen.

Bij het verzoek moet duidelijk zijn dat er vaker over gesproken is, en dat de patiënt wilsbekwaam is. Bij dementie is dat het probleem, daarover later meer. Medisch moet duidelijk zijn dat de ziekte uitzichtloos is. Maar alleen de zieke zelf kan zeggen of aangeven dat het leven voor hem of haar ondraaglijk is geworden. Om de ondraaglijkheid ook na het overlijden duidelijk te maken is het mogelijk een wilsverklaring te schrijven, maar voor de wet is dat niet verplicht.

Een **wilsverklaring** is een persoonlijke boodschap die ook gaat over je eigen persoonlijke omstandigheden. Er zijn wel algemene verklaringen, zoals bv de NVVE die uit geeft, maar het is niet nodig om een juridisch zeker kloppende, maar verder nauwelijks te begrijpen verklaring te hebben. Als er al een algemene verklaring ligt is het goed die een keer te actualiseren (opnieuw te ondertekenen met een nieuwe datum erbij) Een zelf geschreven briefje is ook genoeg en meestal veel beter te begrijpen. Als er een heel duidelijk schriftelijk verzoek van de patiënt ligt is kan dat genoeg zijn, maar dat moet dan wel goed met de uitvoerende arts besproken zijn..

Voor de euthanasie kan plaatsvinden moet ook een tweede arts een bezoek hebben gebracht en een oordeel hebben gegeven over de toetsingscriteria van de euthanasiewens. Dit moet een **onafhankelijke arts zijn**, die op bezoek komt: meestal een SCEN arts (SCEN staat voor: Steun en Consultatie Euthanasie Nederland).

Het is niet zo dat de behandelende arts geen euthanasie kan toepassen als het advies negatief is, maar dan moet hij/zij wel heel stevig in de schoenen staan. Er zullen dan zeker vragen gesteld worden. Een bezoek van tweede arts wordt door de patiënt vaak gezien als een soort examen (of het wel erg genoeg is), maar het grootste deel van de beoordeling gaat over wat de arts die de euthanasie zal uitvoeren heeft opgeschreven. Als het verslag van de Scenarts binnen is kan er een afspraak gemaakt worden voor de uitvoering.

De arts die dit gaat uitvoeren heeft zijn/haar eigen verslag al klaar, maar er moet bij de apotheek de benodigde medicatie besteld worden en dan moet de arts ook voldoende tijd hebben om de euthanasie te kunnen uitvoeren, Het kan niet tijdens het spreekuur!

Als er euthanasie plaats vindt gebeurt dit tegenwoordig vaak met een infuusje dat enige tijd voor de euthanasie wordt ingebracht, er worden na elkaar 2 medicijnen toegediend de eerste geeft heel snel een diepe slaap en de tweede geeft verslapping van alle spieren, ook de ademhalingsspieren waarna de dood over het algemeen heel snel

intreedt; Zelf iets innemen kan wel, maar de uitkomst is minder zeker en de meeste mensen zijn niet meer in staat om de benodigde medicijnen goed in te nemen. Als de euthanasie gaat door zelf innemen van medicijnen moet er een arts aanwezig zijn bij dat innemen. (het mag niet blijven liggen of voor of door een ander worden gebruikt)

Euthanasie is geen natuurlijke dood, daarom moet na de euthanasie er altijd een andere arts komen (gemeentelijk lijkschouwer, tegenwoordig eigenlijk altijd een GGD arts) die de dood vaststelt, maar ook de papieren van de arts die de euthanasie heeft uitgevoerd en de papieren van de SCENarts meeneemt. Deze worden samen verstuurd naar de regionale toetsingscommissie (in deze regio in den Bosch) Daar wordt bekeken of de arts zich aan alle voorwaarden heeft gehouden. Soms heeft de commissie vragen en zal de arts gevraagd worden een mondelinge of schriftelijke verklaring te geven. Het komt voor dat de commissie oordeelt dat niet aan alle voorwaarden is voldaan, maar tot nu toe is daarvoor nog geen arts veroordeeld. Mensen die graag eens willen lezen wat een toetsingscommissie doet, kunnen elk jaar een jaarverslag van deze commissie downloaden (gewoon via Google of een andere zoekmachine).

Euthanasie bij dementie (en ook bij andere psychiatrische ziekten) is vaak een moeilijk dilemma. Als de diagnose is gesteld is de patiënt meestal nog wilsbekwaam, maar is het lijden niet ondraaglijk. Bij het verder toenemen van de dementie is wanneer het lijden wel ondraaglijk is, het lijden meestal nog niet ondraaglijk. Een groot probleem is dat als de dementie toeneemt, het inzicht in de ernst van het lijden afneemt. Eigenlijk moet er dus euthanasie komen als het nog niet echt nodig is. Dat is in deze situaties vaak niet goed meer te bespreken.

Er zal dus regelmatig overleg met de huisarts nodig zijn om te overleggen hoe ernstig de situatie is en de patiënt zal dat moeten geloven. In deze situatie kan een tijdig opgeschreven wilsverklaring van nut zijn, maar dat moet dan een verklaring zijn waarin iemand heel duidelijk kan aangeven wanneer dat moment is aangekomen. Het kan zijn dat de patiënt op dat moment dat niet inziet en niet wil en dan kan er natuurlijk niets, een enkele keer kan het dan later als de patiënt voor iedereen duidelijk lijdt, voldoet aan de criteria die hij zelf genoemd heeft en zelf niet meer aangeeft niet te willen

Een andere mogelijkheid om het levenseinde te beïnvloeden is palliatieve sedatie. Dat betekent dat iemand in het laatste stadium van zijn leven als de klachten door de ziekte niet meer te dragen zijn en er geen mogelijkheden meer zijn om die te behandelen in slaap wordt gebracht, of het bewustzijn wordt verlaagd met als doel verlichting van het lijden. De patiënt overlijdt niet door de sedatie, maar als gevolg van de ziekte die aanwezig is. Soms wordt iemand diep in slaap gebracht, maar tegenwoordig ook regelmatig in een lichte sluimer waarbij de klachten te dragen zijn. Het starten van de sedatie is een beslissing van de dokter; er wordt wel van te voren over gesproken, maar alleen de dokter kan beslissen of het op een bepaald moment mogelijk is en of er ook echt geen goede behandelingen meer zijn. Sedatie wordt alleen gestart als het levenseinde binnen 2 weken wordt verwacht en dat zal de arts moeten constateren. Er kunnen wel afspraken gemaakt worden dat als de klachten niet meer te dragen zijn met

sedatie te starten, Bij sedatie wordt als dat kan altijd overlegd met de patiënt en met de familie of andere mantelzorgers. maar de arts moet beslissen of het kan. Als sedatie wordt gestart is het niet zo dat de patiënt altijd heel snel zal overlijden. De medicatie die gebruikt wordt versneld het overlijden niet. Soms kan het wel tot 14 dagen duren voor de patiënt overlijdt. Als er te vroeg wordt gestart kan het gebeuren dat de patiënt wakker wordt en niet meer met de gebruikelijke middelen in slaap zal vallen. Voor een sedatie hoeft er geen wilsverklaring te zijn. Het overlijden is ook geen onnatuurlijke dood en kan gewoon door de behandelend arts aangegeven worden.

Verschillen tussen palliatieve sedatie en euthanasie

- Bij euthanasie is de dood het doel, bij sedatie de behandeling van 'onbehandelbare' symptomen door het bewustzijn te verlagen.
- De beslissing tot uitvoering van euthanasie wordt genomen door arts en patiënt, de beslissing tot sedatie genomen worden nadat consensus is bereikt tussen – indien wilsbekwaam - de patiënt, de naasten, de arts en eventueel andere betrokkenen uit het (multidisciplinaire) behandelteam.
- Euthanasie vindt alleen plaats op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt, bij sedatie kan de patiënt te ziek zijn om te overleggen. Dit impliceert het verschil dat euthanasie altijd op initiatief van de patiënt wordt besproken, terwijl sedatie ook op initiatief van de zorgverleners aan de orde komen.
- Euthanasie vindt op een afgesproken tijdstip plaats, sedatie kan daarnaast ook in een noodsituatie noodzakelijk zijn.
- Euthanasie wordt tot 'bijzonder medisch handelen' gerekend, sedatie (vooralnog) als onderdeel van 'normaal medisch handelen'.
- Bij de uitvoering van euthanasie moet een tweede arts betrokken worden, bij sedatie bestaat die wettelijke verplichting niet.
- Euthanasie verkort het leven, over sedatie kan dat niet met zekerheid gezegd worden. Mogelijk is dat het leven door de sederende middelen zelfs kort verlengd wordt.
- Bij euthanasie wordt direct een overdosis gegeven om het gewenste doel te bereiken, bij sedatie wordt een dosis om de klachten te verminderen – als er geen sprake is van een noodsituatie – gegeven totdat het gewenste doel bereikt is.
- Als de euthanatica eenmaal toegediend zijn, is er geen weg meer terug. Dood is dood. Sederende middelen kunnen weer afgebouwd worden, als de situatie dat toestaat.
- Bij euthanasie andere middelen gebruikt dan bij sedatie
- Euthanatica kunnen oraal toegediend worden, maar bijna altijd intraveneus; sederende worden meestal met een pomp subcutaan toegediend.

Iemand kan ook zelf kiezen om de dood te versnellen door 'versterven'. Bij versterven eet en drinkt iemand niets meer.

Versterven is vaak een onderdeel van een normaal stervensproces. In dat proces is steeds minder behoefte aan eten en drinken. Het lichaam vraagt er niet meer om, of stoot het zelfs af. Maar iemand kan er ook bewust voor kiezen niet meer te eten en te drinken. Door het lichaam vocht en voedsel te onthouden gaat het de eigen, resterende voorraden aanspreken totdat het uitgedroogd is. Als iemand er zelf voor kiest en dit met de omgeving goed is overlegd geeft dit over het algemeen weinig klachten. In de eerste

dagen kan soms honger en dorst optreden, maar met goede verzorging is dat meestal goed te verhelpen. Afhankelijk van de conditie, sterft een terminale patiënt meestal binnen enkele dagen soms een à twee weken.

Gelukkig hebben niet alle mensen onze hulp in dit soort zaken nodig, wel altijd iemand die om ze geeft, die er voor ze is. Soms kan dat niet meer thuis en is het op een andere plaats nodig. Gelukkig dat er dan ook een hospice is waar mensen een deel van hun zorgen kunnen neerleggen en zij en hun naasten met liefde en aandacht omringd worden. Niet de dood is het belangrijkste maar een goede invulling geven aan de tijd van leven die er is.

Ik wil eindigen met een kort gedicht van Judith Herzberg, dat wij in ons huis als motto voor onze woonvereniging bij de voordeur hebben staan:

Er is nog zomer en genoeg
wat zou het loodzwaar
tillen zijn wat een gezwoeg
als iedereen niet iedereen terwille
was als iedereen niet iedereen
op handen droeg,